

Mellom rett og plikt

Oppfatninger om funksjonshemmedes rettigheter

Emily Christin Christensen



Masteravhandling i rettssosiologi
Det juridiske fakultet
Institutt for kriminologi og rettssosiologi

UNIVERSITETET I OSLO

Vårsemesteret 2013

Mellom rett og plikt

Oppfatninger om funksjonshemmedes rettigheter

© Emily C. Christensen

2013

Mellom rett og plikt – oppfatninger om funksjonshemmedes rettigheter

Emily C. Christensen

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Thure Trykk

Sammendrag

Tittel: Mellom rett og plikt – oppfatninger om funksjonshemmedes rettigheter

Masteravhandling av: Emily Christin Christensen

Veileder: Leif Petter Olaussen

Institutt for kriminologi og rettssosiologi, vår 2013

Temaet for denne avhandlingen er funksjonshemmedes rettigheter i Norge. Fra tid til annen dukker det opp saker i mediene som viser funksjonshemmede eller deres familie som ikke får den ytelsen de opplever at de har rett til. Det var dette som fikk meg interessert i temaet. De fleste lovbestemmelsene som gir rom for at funksjonshemmede kan få stønader, ytelser og hjelpemidler er skjønnsbasert og ressursavhengig. Det er den enkelte kommune som forvalter regelverket, i form av kommunale hjelpetiltak eller gjennom Norges arbeids- og velferdsetat – Nav. Det vil si at en saksbehandler som er ansatt i kommunen, må avgjøre hvem som skal tildeles hvilke ytelser ut i fra hvilke ressurser som er tilgjengelig i den enkelte kommune.

Formålet med oppgaven er å finne ut hvilken rettighetsforståelse som ligger til grunn hos to ulike respondentgrupper; funksjonshemmede / deres pårørende og saksbehandlere i Nav. Videre ser jeg på hvordan denne forståelsen henger sammen med opplevelsen av hjelpeapparatet, altså Nav og kommunen. For å få innsikt i brukerne og saksbehandlernes rettighetsforståelse, har jeg brukt kvalitative intervjuer. Jeg har intervjuet til sammen ti respondenter, fra to ulike kommuner. Av disse er to saksbehandlere, en fra Bærum og en fra Eidsvoll. Åtte respondenter er brukere, fire fra hver kommune.

Det er to fenomener som er sentrale i denne avhandlingen, funksjonshemming og rettigheter. For å forstå sammenhengen mellom dem benytter jeg meg av litteratur om ulike forståelser av funksjonshemming og utviklingen av begrepet og fenomenet funksjonshemming. Jeg bruker også litteratur om rettigheter i velferdsstaten, i tillegg til å belyse rettighetsbegrepet fra Ronald Dworkins filosofiske ståsted. I empirikapittelet forsøker jeg å se sammenhenger mellom de litterære tilnærmingene til funksjonshemming og rettigheter, og respondentenes utsagn.

Analysen av intervjuene viser at saksbehandlere og brukere har en noe ulik tilnærming til, og forståelse av rettighetsbegrepet. Saksbehandlerne er i stor grad orientert mot juss og det lovverket de forvalter, mens brukerne i større grad vektlegger individuelle behov når de snakker om rettigheter. Analysene viser også at fire av brukerne har et relativt godt forhold til hjelpeapparatet, mens den andre halvparten i stor grad opplever deler av hjelpeapparatet som et tungrodd og byråkratisk system.

Forord

Det er mange som skal takkes for at denne avhandlingen har vært mulig å gjennomføre. Arbeidet med masteroppgaven har vært preget av engasjement og glede, men også av perioder med utfordringer. Først og fremst vil jeg takke veilederen min, Leif Petter Olaussen, for god og konstruktiv kritikk. I tillegg til en grundig gjennomlesing av innsendte tekster, har det vært nyttig med tips til bøker og artikler.

Jeg vil også rette en stor takk til alle respondentene. Uten dem hadde det vært langt vanskeligere å få innsikt i de ulike oppfatningene om funksjonshemmedes rettigheter. Det har vært fint å få innsikt i alle oppfatningene og erfaringene til både brukere og saksbehandlere. En stor takk rettes også til Siri Grønland, avdelingsleder ved tildelingsenheten i Eidsvoll kommune. Hennes interesse for oppgavens tema, bidro til at jeg fikk nok respondenter tidnok til at jeg kunne gjennomføre avhandlingen på normert tid.

Til sist vil jeg takke dem som har opplevd arbeidsprosessens gleder og sorger på nært hold, nemlig medstudenter og familie. Det har vært fint å ha et så hyggelig studiemiljø rundt seg, med medstudenter som inspirerer både faglig og sosialt. Tusen takk til familien min, som alltid har hatt tro på prosjektet og min evne til å gjennomføre det. Tusen takk til samboeren min, Thomas Stensen, som alltid er optimistisk og ser løsninger når stressfaktoren blir for høy.

Innholdsliste

1	Innledning.....	1
1.1	Hvorfor valgte jeg temaet funksjonshemmedes rettigheter?	1
1.2	Prosjektets problemstillinger	1
	Hovedproblemstilling.....	1
	Underproblemstillinger	1
1.3	Oppgavens begrensninger.....	2
1.4	Begreper om funksjonshemming.....	2
1.5	Funksjonshemmedes rettigheter - et historisk tilbakeblikk	3
	Fra 1825 til 1910 – de vanføre skal gis pleie og omsorg	4
	Mellomkrigstiden – den første vanføreløven	6
	1970-tallet - fra særomsorg til normalisering.....	8
	2000-tallet – nedbygging av funksjonshemmende barrierer	8
1.6	Norges arbeids- og velferdsetat - Nav	9
	Arbeidsavklaringspenger - AAP	10
	Kaasa-utvalget – endring av pårørendeomsorg?	11
2	Metode.....	13
2.1	Dette kapittelet.....	13
2.2	Hvorfor kvalitativ metode med fenomenologisk tilnærming?	13
2.3	Dokumentanalyse	14
2.4	Hvorfor kvalitative intervjuer?	14
2.5	Valg av kommuner	17
2.6	Metoder som ble brukt for å komme i kontakt med respondentene	18
	Kontakten med brukerne i Bærum	19
	Kontakten med brukerne i Eidsvoll.....	21
2.7	Kontakten med saksbehandlerne i Nav	22
2.8	Utvalget	24
2.9	Den rent praktiske gjennomføringen av intervjuene	24
2.10	Etiske og metodiske refleksjoner	26

3	Hva er funksjonshemming?.....	30
3.1	Å forstå funksjonshemming.....	30
3.2	Begrepet funksjonshemming	30
3.3	Funksjonshemming som fenomen	32
3.4	Medisinsk forståelse av funksjonshemming.....	34
3.5	Sosial forståelse av funksjonshemming.....	36
3.6	En relasjonell forståelse av funksjonshemming	38
4	Hva er rettigheter?	42
4.1	Hva er rettigheter?	42
4.2	Rettigheter i velferdsstaten	42
4.3	Ronald Dworkins rettighetsperspektiv	46
	Fusa-dommen	50
4.4	Skjønnsbruk og rettigheter.....	52
5	Empiriske funn	55
5.1	Empiriske hovedfunn.....	55
5.2	Rettighetsforståelsen.....	56
	Hvordan vet brukerne hvilke rettigheter de har?.....	63
	Avveiningen mellom egne og andres rettigheter.....	67
5.3	Opplevelsen av hjelpeapparatet	70
5.4	Skjønn, bil og hjelpemidler	76
5.5	Ringvirkningene av funksjonshemming.....	85
5.6	Familiesituasjonen	87
6	Avsluttende refleksjoner	96
6.1	Konklusjoner	96
6.2	Hva kunne vært gjort annerledes?	97
6.3	Avsluttende refleksjoner.....	97
7	Litteraturliste	99
7.1	Bøker og artikler.....	99
7.2	Nettkilder.....	100
7.3	Offentlige rapporter og dokumenter	101
7.4	Relevante lover	102
7.5	Domsavsigelser.....	102
8	Vedlegg	104

1 Innledning

1.1 Hvorfor valgte jeg temaet funksjonshemmedes rettigheter?

Temaet funksjonshemmedes rettigheter kan gi assosiasjoner til så mangt. Ord som "tilrettelegging" og "universell utforming" er i dag kjent for de fleste av oss. Med jevne mellomrom kan man lese avisartikler eller se nyhetsinnslag om funksjonshemmede som ikke får den hjelpen de tilsynelatende trenger og har rett til. Det var slik jeg ble interessert i temaet. Våren 2011 sendte TV2 en rekke innslag på nyhetene om funksjonshemmede eller deres pårørende som var i en fortvilet situasjon og jeg ble sittende igjen med spørsmål om hvilke rettigheter funksjonshemmede egentlig har. I begynnelsen av masterstudiene høsten 2011 ble denne undringen gjort om til mer konkrete problemstillinger om temaet funksjonshemmedes rettigheter som jeg nå vil presentere.

1.2 Prosjektets problemstillinger

Hovedproblemstilling

Hvilken kognitiv forståelse av begrepet og fenomenet rettigheter ligger til grunn hos henholdsvis de funksjonshemmede respondentene, og saksbehandlerne? Hvordan preger dette forståelsen og opplevelsen av hjelpeapparatet?

Underproblemstillinger

Hvilke rettigheter har personer med fysiske funksjonsnedsettelse og hvordan har disse rettighetene utviklet seg? Her tenker jeg på rettigheter som er spesielt beregnet på funksjonshemmede og som krever penger og kompetanse for at det skal være mulig å innfri dem. Rettighetsutviklingen er aktuell for å se funksjonshemmedes samfunnsposisjon over tid og for å få en forståelse av rettigheter som sosialt fenomen. Elementer fra denne utviklingen er dermed aktuelt, men vil kun danne et historisk bakteppe i oppgaven. Det er resultatene fra de kvalitative intervjuene som vil tillegges mest vekt.

Enkelte mennesker og enkelte grupper av mennesker har tilgang på tjenester og rettigheter som ikke alle andre har. Hvordan oppfatter de funksjonshemmede selv avveiningen mellom

“egne” og “andres” rettigheter? Hvordan stiller dette seg for saksbehandlerne? Hvordan tolker begge gruppene skjønnsanvendelsen i saksbehandlingen, og hvilke verdier ligger til grunn for skjønnsanvendelsen?

Hvordan kan disse rettighetene forstås og tolkes i lys av rettigheter som et sosialt fenomen i velferdsstaten? Hvordan kan de samme oppfatningene tolkes i lys av rettighetsteori?

Finnes det fellesnevnerne eller klare ulikheter i saksbehandlerne og de funksjonshemmedes svar?

Under arbeidet med oppgaven har jeg ikke hatt behov for å endre problemstillingen, annet enn at hovedproblemstillingen og underproblemstillingene til syvende og sist er å betrakte som relativt likestilte problemstillinger.

1.3 Oppgavens begrensninger

Oppgaven har begrensninger i forhold til hva den kan si noe om. Som følge av at jeg har valgt kvalitativ metode, har jeg å gjøre med et lite utvalg på 10 respondenter, hvor 8 er brukere og kun 2 er saksbehandlere. Saksbehandlerne jeg har intervjuet, jobber heller ikke med de lovbestemmelsene som respondentene på brukersiden opplever som problematiske. Derfor har jeg selv forsøkt å se situasjonene fra både brukere og Navs side. Av den grunn har jeg vært nødt til å sette meg inn i flere lovbestemmelser. Det empiriske materialet forteller mye om de 10 involverte respondentene, men i stor skala kan ikke oppgaven si noe om mer enn denne lille fliken av virkeligheten. I tillegg er alle respondentene på brukersiden å betrakte som relativt ressurssterke mennesker, så jeg har ingen empiri på hvordan de samme problemstillingene fortoner seg for ressursvake brukere.

1.4 Begreper om funksjonshemming

Når man snakker om personer med fysiske funksjonsnedsettelse er det mange ulike ord og begreper som er i sving, alt etter som hvem som snakker eller skriver. Noen sier funksjonshemmede, andre sier personer med fysiske funksjonsnedsettelse og andre igjen

ønsker å bli omtalt som funksjonshindret¹. Det er like mange måter å bruke og tolke begrepene på som det er mennesker. Jeg var lenge usikker på hvilke begreper som var korrekte å bruke i min oppgave og har endt opp med hovedsakelig å bruke “funksjonshemmede”, nettopp fordi dette begrepet er i samsvar med hva mine respondenter bruker om seg selv, sine pårørende eller sine klienter. Jeg vil drøfte dette begrepet noe nærmere i kapittelet om funksjonshemming, der jeg tar for meg ulike versjoner og forståelser av begrepet og fenomenet funksjonshemming.

1.5 Funksjonshemmedes rettigheter - et historisk tilbakeblikk

Dette avsnittet er kun ment som et historisk tilbakeblikk og for å sette funksjonshemmede inn i en historisk og rettslig sammenheng. Jeg har plukket ut enkelte lovendringer og lovbestemmelser, men det er ikke innenfor oppgavens rammer å dekke alle lovbestemmelser og lovendringer som er gjort på funksjonshemmingsfronten. Det er fullt mulig at andre ville vektlagt andre lovbestemmelser og andre kilder. Jeg har valgt de lovbestemmelsene som etter mitt syn i størst grad innebærer en endring i funksjonshemmedes rettssituasjon, og som gjenspeiler fokusskiftet samfunnet som helhet har hatt i synet på funksjonshemmede.

Norges Handikapforbund utga i 1991 boka “Fra veldedighet til rettighet - Historien om Norges Handikapforbund”. Som bokas tittel henter til, har utviklingen av funksjonshemmedes situasjon forandret seg betraktelig gjennom tidene. Forfatterne tar for seg utviklingen gjennom de siste 150 årene før bokens utgivelse. Selv om boken er utgitt av Norges Handikapforbund (NHF) og i stor grad dreier seg om opprettelsen og utviklingen av NHF som organisasjon, er den også nyttig for et innblikk i funksjonshemming som fenomen gjennom historien, og den gir også innsikt i hvordan funksjonshemmedes rettssituasjon har endret seg gjennom disse årene. Jeg har valgt å bruke noe informasjon fra boken for å belyse funksjonshemmedes situasjon fra 1825 til 1940-tallet. Når det gjelder utviklingen av funksjonshemmedes rettigheter fra 1970-tallet og frem til i dag, har jeg valgt å ta frem enkelte lovbestemmelser som eksempler på hvilken retning samfunnet tar med tanke på funksjonshemmedes rettigheter. I tillegg vil jeg kort presentere Kaasa-utvalgets forslag. Dette

¹ Se for eksempel diskusjonen om begrepet funksjonshemmet i dette blogginnlegget <http://ikkedauenda.no/?s=funksjonshindret&search=G%C3%A5>

vil bli nærmere presentert i kapittel 5.5, der jeg tar opp Kaasa-utvalgets forslag i forbindelse med et par respondenters bekymring rundt eventuelle konsekvenser av disse forslagene.

Fra 1825 til 1910 – de vanføre skal gis pleie og omsorg

Vanfør. Ordet bringer assosiasjoner til en svunnet tid der fysiske eller psykiske mangler og defekter automatisk førte til at den vanføre havnet utenfor samfunnets arbeidsliv og var fullstendig avhengig av andres hjelp til forsørgelse av eget liv. Samtidig er det ikke så mange tiår siden ordet vanfør var helt legitimt å bruke om mennesker med nedsatt funksjonsevne. I offentlige utredninger ble begrepet vanfør brukt frem til slutten av 1960-tallet (Froestad og Ravneberg 1991 : 5). I 1918 var følgende den offentlige definisjonen av vanfør: *”personer med medfødte eller ervervede defekter og sykdommer i armer, rygg og ben...”* (Froestad og Ravneberg 1991 : 6). Med en slik definisjon var fokuset rettet mot den defekte, avvikende kroppen som årsak til at individet ikke kunne arbeide, og som en følge av det havnet på utsiden av samfunnet. Fokuset på den defekte kroppen bidro til at ortopedien ble sentral for å forsøke å kurere de vanføre slik at de kunne bli arbeidsføre. Ortopedien gjorde sitt inntog på slutten av 1700-tallet og tidlig 1800-tallet og ble raskt gjeldende i den medisinske behandlingen av vanføre. Tanken bak ortopedien var at man skulle rette opp skjevheter og andre defekter i rygg og lemmer (Froestad og Ravneberg 1991 : 7). Frem til mellomkrigstiden var vanføres status at de måtte kureres fra sine defekter og tilpasse seg samfunnets rammebetingelser om de skulle ha mulighet til å delta i arbeids- og samfunnslivet på lik linje med friske arbeidsdyktige mennesker. Ortopedien var først på banen, noe senere kom yrkesopplæringen for vanføre, som skulle hjelpe vanføre inn i ulike håndverksyrker (Froestad og Ravneberg 1991 : 21). Som en følge av at vanføre ikke kunne delta i arbeidslivet, ble vanføres rettigheter tidlig innlemmet i fattigdomslovgivningen:

Etter fattigloven av 1900 skulle enhver som savnet midler til livsopphold eller til kur og pleie i sykdomstilfelle, og som heller ikke hadde noen til å forsørge seg, tilstås den nødvendige bistand av det offentlige fattigvesen, i den utstrekning og på den måte fattigstyret fant dette hensiktsmessig (Froestad og Ravneberg 1991 : 22).

Allerede i denne lovbestemmelsen fra 1900 kan man se at skjønnselementet i lovbestemmelsen er fremtredende. Etter denne bestemmelsen var det opp til fattigstyret å avgjøre hvorvidt det var hensiktsmessig eller ikke med støtte til den som søkte om midler til

livsopphold, kur eller pleie. Dagens lovverk er også preget av at saksbehandler skal avgjøre om hvorvidt det er ”hensiktsmessig” med innvilgelse av for eksempel arbeidsavklaringspenger. Jeg vil komme nærmere inn på dette under kapittel 4.4.

De første skolene for funksjonshemmede ble opprettet på 1800 tallet. Den første ble opprettet i 1825 og hadde fokus på døvstumme barn. I 1881 kom abnormskoleloven og innførte skoleplikt for døvstumme, blinde og psykisk utviklingshemmete. Vanføre ble ikke innlemmet i Abnormskoleloven, siden man antok at de kunne følge undervisningen i de vanlige folkeskolene (Forestad og Ravneberg 1991 : 22). Loven hadde som formål å gi elevene kristelig og borgerlig opplysning, etter folkeskolens mål (Kjønstad og Syse 2011 : 132).

Praktiseringen av undervisning for vanføre varierte i praksis i stor grad. Hvordan loven ble tolket varierte i de ulike tilfellene. Det ble i hovedsak ansett som foreldrene til det vanføre barnets oppgave å bringe barnet til og fra skolen. Hvis dette ikke var mulig var det ikke lenger skolens ansvar å undervise det vanføre barnet. På sikt førte dette til at mange vanføre ikke fikk den undervisningen som friske barn fikk, og dermed endte de opp med store kunnskapshull. Slik ble det nødvendig å opprette egne utdanninger for de vanføre (Froestad og Ravneberg 1991 : 22). I Norge oppsto undervisningstiltakene for vanføre på privat initiativ fra et velstående søskenpar, Agnes og Nanna Fleischer som var døtre av en sosialt engasjert forretningsmann. Søstrene søkte om statlig støtte til driften av skolen, men fikk avslag og møtte motgang av det offentlige. Likevel ble skolen opprettet et år senere i 1892 og fikk i løpet av det første året 19 elever. De vanføre elevene lærte blant annet børstebinding, søm, treskjæring, hekling og noe skriving og regning. Søstrene drev skolen med et prinsipp om hjelp til selvhjelp og målet var at elevene skulle få evne til å forsørge seg selv, slik at de ikke ble en byrde for verken familie eller fattigvesenet (Froestad og Ravneberg 1991 : 23). Allerede et år etter oppstarten av skolen avtok motgangen og skolen fikk støtte fra både Kristiania Sparebank og Stortinget. Likevel var skolen avhengig av frivillig hjelp og økonomisk støtte fra velstående privatpersoner og medisinske kyndige som var interessert i å bidra med sine midler og kunnskap (Froestad og Ravneberg 1991 : 25). I 1902 ble vanføreskolen flyttet slik at det ble plass til flere elever og skolen ble døpt ”Sophies Minde”. Utvidelsen av skolen førte til større utgifter og søstrene Fleischer havnet igjen i en vanskelig økonomisk situasjon. Skolens styre vurderte tidlig om det var aktuelt å la staten overta driften av skolen. Det ble ført en lengre debatt på Stortinget om skolen, der det blant annet ble hevdet

at en statlig overtakelse kunne føre til at den private kompetansen forsvant. Et annet argument for å la skolen være et privat tiltak, var at utgiftene til abnormskolen allerede var så høye at man burde tenke vel og lenge over om det var av Statens interesse å overta skolen (Froestad og Ravneberg 1991 : 27). Likevel ble det i 1908 signalisert at staten ønsket å være involvert i skolen og det ble oppnevnt en plan for Sophies Minde ved kongelig resolusjon 13.juni det året. Mange elever og deres pårørende hadde problemer med å betale oppholdsbidraget til arbeidsskolen og selv med mer hjelp fra staten slet skolen økonomisk. Metodene det ble undervist i endret seg lite med tiden, det var håndverk som dominerte undervisningen og elevene ble i stor grad tildelt undervisning etter kjønn og type kroppslig defekt (Froestad og Ravneberg 1991 : 29,30).

Mellomkrigstiden – den første vanføreloven

Før omsorg og forsørgelse av funksjonshemmede ble lovfestet som en del av statens ansvar, var de funksjonshemmede avhengig av familie eller veldedige og humanitære organisasjoner for bistand. Staten var likevel delvis involvert i opprettelsen av ”Centralstyret for vanføres forsorg i fred og krig” i 1917. Centralstyrets oppgave var å samarbeide med bestående og fremtidige organisasjoner om omsorgen for vanføre. Meningen var å opprette og lede en samlet organisasjon for vanføreomsorgen (Froestad og Ravneberg 1991 : 31). For å klare dette valgte Centralstyret å støtte allerede eksisterende humanitære organisasjoner for vanføre, i tillegg til å oppfordre og legge til rette for at det ble dannet lignende foreninger i andre deler av landet (Froestad og Ravneberg 1991 : 32). Arbeidsskolen for vanføre og Sophies Minde banet veien for den senere vanføreomsorgen i Norge. Mot slutten av 1930-tallet ble vanføreomsorgen for første gang lovfestet (Froestad og Ravneberg 1991 : 31). Da hadde lovreguleringer innen vanførepleien og om forsørgelse av vanføre allerede blitt etterlyst og skapt debatt flere ganger. Hvem og hvilke instanser som skulle bekoste hva, var en stor del av debatten, og det var ikke før 1.juni 1936 at Norge fikk sin første vanførelov.

Lovbestemmelsen innebar en endring, men kun et svakt rettsvern for de vanføre. Hvorvidt en vanfør skulle få skoleplass og behandling berodde på økonomi og kompetanse, om det var tilgjengelige plasser og ressurser. Likevel innebar dette en styrking av vanføres rettssituasjon, og i folkeskolelovene av 1937 og 1938 ble vanføre barns rett til å delta i undervisningen styrket ved at pårørende fikk økonomisk kompensasjon for å bringe barnet til skolen (Froestad og Ravneberg 1991: 47,47).

Svært kort oppsummert kan man si at funksjonshemmedes situasjon i Norge gradvis har endret seg fra å være familienes ansvar til å bli det offentliges ansvar (Froestad og Ravneberg : 1991). Tidligere var mennesker med fysiske (eller psykiske) mangler og defekter avhengig av pårørendes evne og vilje til å hjelpe dem, eller de kunne få hjelp av private tiltak eller veldedige organisasjoner. Begrepsbruken var også annerledes og er fremdeles under utvikling. Man har gått fra å bruke begrepet “vanføre” til å bruke begreper som “funksjonshemmet” eller “personer med fysiske funksjonsnedsettelse”. Som man kan se av abnormskoleloven som satte psykisk utviklingshemmete og blinde i samme bås, var det også langt vanligere at man så fysisk funksjonshemmede og psykisk utviklingshemmete under ett. Noe av grunnen til dette kan tenkes å være at begge deler gjorde individet uskikket til å ta lønnsarbeid og forsørge seg selv. Begrepet vanfør oversettes av bokmålsordboka av Universitetet i Oslo til ”bevegelseshemmet” eller ”legemlig funksjonshemmet”². I dagens delvis tilrettelagte samfunn er ikke en bevegelseshemming nødvendigvis til hinder for lønnsarbeid, men på 1800-tallet og til langt ut på 1900-tallet var det slik at fysisk funksjonshemmede ikke hadde de samme mulighetene på arbeidsmarkedet som funksjonsfriske. I Norge er for eksempel utdanningssystemet underlagt konkurranseprinsippet, der gode prestasjoner belønnes med gode karakterer (Kjønstad og Syse 2011 : 32). For at alle skal kunne konkurrere på noenlunde samme premisser, er det på enkelte områder tilrettelagt for eksempelvis elever med lærevansker og fysisk funksjonshemmede. Elever med lærevansker kan få spesialundervisning og bevegelseshemmede kan få transport til og fra skolen. Den samme tankegangen finner vi i dagens lovbestemmelser om arbeidsavklaringspenger som saksbehandlerne jeg intervjuet jobbet med. Om man av en eller annen grunn stiller med et handikap i de konkurransepregete delene av samfunnet, arbeid og utdanning, kan staten eller kommunen bidra til å jevne ut forskjellene. På denne måten driver velferdsstaten hjelp til selvhjelp, slik som søstrene Fleischer gjorde da de opprettet arbeidsskolen for vanføre.

Jeg vil nå gjøre et hopp frem i tid, til 1970-tallet. På denne tiden er velferdsstaten godt utbygd og et skifte i samfunnets syn på funksjonshemmede er i ferd med å finne sted.

² <http://www.nob-ordbok.uio.no/perl/ordbok.cgi?OPP=vanf%F8r&bokmaal=+&ordbok=bokmaal>

1970-tallet - fra særomsorg til normalisering

Tanken om at funksjonshemmede måtte særbehandles preget lovverket lenge. Etter andre verdenskrig og den gradvise utbyggingen av velferdsstaten ble tanken om normalisering stadig mer gjeldende. Fra 1970-tallet og utover har fokus på integrering og normalisering blitt politiske mål (Romøren 2011 : 235). I stedet for å særbehandle funksjonshemmede skulle de integreres i det øvrige samfunnet og dermed bli en del av det ”normale” samfunnet. I 1975 kom loven som viste et prinsipielt skifte fra særbehandling til normalisering, den såkalte integreringsloven (NOU 1995 18 : 119). Loven innebar at selv om elevene hadde ulike funksjonshemminger eller lærevansker skulle de integreres i den vanlige grunnskolen. På 70-tallet ble begrepet vanføre i stor grad erstattet med begrepet funksjonshemming. I Stortingsmelding nr 23 – Funksjonshemmede i samfunnet, definerer man funksjonshemmede slik: *”Funksjonshemmet er den som på grunn av varig sykdom, skade, lyte eller på grunn av avvik av sosial art er vesentlig hemmet i sin praktiske livsførsel i forhold til det samfunnet som omgir ham”* (1977-78 : 10, min kursiv.) Vi ser at begrepet vanføre er erstattet med et mer omfattende og inkluderende begrep som kan gjelde både fysiske og psykiske avvik. Denne definisjonen av funksjonshemming er lenge den gjeldende definisjonen og brukes også på 1990-tallet i NOU 1995 : 18 – Ny lovgivning om opplæring. Selv om det ressursmessig og pedagogisk ikke alltid ble ansett som hensiktsmessig å integrere enhver elev i den vanlige grunnskolen, viser den et skifte i synet på funksjonshemmede med et ønske om at de fleste skal inngå som en del av normalbefolkningen. De elevene som trenger tilpasset eller spesiell opplæring skal få det på bakgrunn av det individuelle behov, ikke fordi de tilhører en spesiell kategori mennesker slik som abnormskoleloven hadde som grunnlag (NOU 1995 : 18 s.120.) Denne tankegangen kan vi også se i dagens lovbestemmelser om Arbeidsavklaringspenger som jeg kommer tilbake til i dette kapitlet. Igjen vil jeg gjøre et hopp frem i tid og går over til 2000-tallet.

2000-tallet – nedbygging av funksjonshemmende barrierer

I 2008 ble det vedtatt en lov som i stor grad reflekterer en endring i synet på funksjonshemming. Fra 1800-tallet der personer med funksjonshemminger i stor grad ble betraktet som personer med mangler og avvik endrer synet på funksjonshemmede seg gradvis. Integreringsloven fra 1975 inkluderte funksjonshemmede i grunnskolen. Først i 2008 skulle integreringen i det øvrige samfunnet lovfestes. I diskriminerings- og tilgjengelighetsloven

heter det at *"Loven skal bidra til nedbygging av samfunnsskapte funksjonshemmende barrierer og hindre at nye skapes."* (§1 i Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven av 20.juni 2008, min kursiv). Ordlyden viser til et skifte i synet på funksjonshemmede. Ikke bare har loven som formål å fremme likestilling og likeverd, uansett funksjonsevne, men ordlyden i formålsparagrafen pålegger samfunnet et visst ansvar for at enkelte opplever å være funksjonshemmet. Det er ikke individet i seg selv som er et avvik eller har en defekt kropp, det er samfunnet som har en funksjonshemmende effekt ved å være tilrettelagt kun for den funksjonsfriske delen av befolkningen. For å oppmuntre til at funksjonshemmede kan få deltakelse i arbeidslivet på lik linje med funksjonsfriske gir Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven § 12 arbeidsgiver plikt til individuell tilrettelegging på arbeidsplassen om det er slik at arbeidstaker er funksjonshemmet. Dette betyr imidlertid ikke at arbeidsgiver har plikt til å tilrettelegge for alt, bestemmelsen tar høyde for at arbeidsgiver kun skal foreta *rimelig* individuell tilrettelegging, og at arbeidsgiver kan fritas for tilretteleggingen om den fører til en *uforholdsmessig byrde*. Slik føyer bestemmelsen om individuell tilrettelegging seg inn i rekken av skjønnsbaserte lovbestemmelser som angår funksjonshemmede. Hvem skal si hva som er rimelig tilrettelegging? Og hva er en uforholdsmessig byrde? Man kan tenke seg at i slike situasjoner må den eller de som skal anvende skjønn for å avgjøre hva som er innenfor rimelighetens grenser ta hensyn til både individuelle forutsetninger hos arbeidstaker, økonomi og ressurser hos arbeidsgiver og basere sin avgjørelse på at man finner en god løsning innenfor disse rammene.

1.6 Norges arbeids- og velferdsetat - Nav

1.juli 2006 trådte Nav-reformen i kraft. Dette innebar at det som tidligere var tre separate organer; arbeidsetaten, sosialtjenesten og trygdeetaten ble slått sammen til et felles organ, Norges arbeids- og velferdsetat, forkortet Nav (Kjønstad og Syse 2011 : 50). Nav brer seg over både statlig og kommunalt nivå. Nav ligger under arbeids- og velferdsdirektoratet som igjen ligger under arbeids- og inkluderingsdepartementet. Nav har kontorer på fylkesnivå og lokale kontorer i de enkelte kommunene. I følge formålsparagrafen i Nav-loven av 2009 er formålet med loven *"å legge til rette for en effektiv arbeids- og velferdsforvaltning, tilpasset den enkeltes og arbeidslivets behov..."*. Loven skal altså ta hensyn til både individets og arbeidslivets behov. Videre beskrives det i loven at Nav forholder seg til lover som arbeidsmarkedsloven, folketrygdloven, lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen og at velferdsforvaltningen skal møte hvert enkelt menneske med

respekt. Sist i formålsparagrafen finner vi et av kjennetegnene for den norske velferdsstaten, Nav skal bidra til sosial og økonomisk trygghet og fremme overgang til arbeid og aktiv virksomhet. Tanken om lønnsarbeid som grunnpilaren i et menneskes deltagelse i samfunnslivet står sterkt i Norge. Allerede i Grunnloven kan vi finne dette prinsippet der det i §110 heter at: *”Det paaligger Statens Myndigheder at lægge Forholdene til Rette for at ethvert arbeidsdygtigt Menneske kan skaffe sig Udkomme ved sit Arbeide”* (min kursiv). Dette er ingen lov som pålegger staten å gi alle innbyggere lønnsarbeid, men kan betraktes som en politisk programforpliktelse (Kjønstad og Syse 2011 : 134). Med lovbestemmelsene om arbeidsavklaringspenger i kapittel 11 i Folketrygdloven har lovgiverne videreført denne ”politiske programforpliktelsen” og tilrettelagt slik at flest mulig mennesker skal få mulighet til å komme i arbeid, eventuelt få stønad som følge av tapt inntekt. Jeg vil i det neste avsnittet gå nærmere inn på bestemmelsen om arbeidsavklaringspenger av to grunner. Først og fremst er det relevant for å få innsikt i lovgrunnlaget for respondentene som er saksbehandlere. Begge jobbet på avdeling for arbeidsavklaringspenger. I tillegg er dette en lovbestemmelse som favner bredt og kan være aktuell for mange som opplever at funksjonsevnen blir betraktelig nedsatt.

Arbeidsavklaringspenger - AAP

Vi finner lovbestemmelsene om arbeidsavklaringspenger (forkortet AAP) under kapittel 11 i Folketrygdloven. Folketrygdloven er i stor utstrekning en rettighetslov som gir medlemmene rettskrav på enkelte ytelser, for eksempel faller pensjonslovgivningen inn under denne loven. Hensikten med arbeidsavklaringspenger er å sikre inntekt for medlemmer av folketrygdloven mens de gjennomgår behandling eller deltar på et arbeidsrettet tiltak som skal gjøre det mulig for mottakeren å opprettholde eller skaffe arbeid. AAP er i stor grad tuftet på samme prinsipp som vanføreskolen til søstrene Fleischer på 1800-1900tallet, nemlig hjelp til selvhjelp, som også er et kjerneprinsipp i Folketrygdloven. Søstrene Fleischer ga elevene opplæring innen håndverksoppgaver som de forhåpentligvis kunne bruke til å skaffe seg arbeid og bli selvforsørgende. Med bestemmelsene om arbeidsavklaringspenger har hjelp til selvhjelpstankegangen blitt videreført til det offentlige velferdssystemet. Funksjonshemmede eller andre som har vansker med å konkurrere på det ordinære arbeidsmarkedet får på denne måten mulighet til å sikre inntekt samtidig som mottakeren får behandling eller tar utdanning som gjør vedkommende klar til å arbeide igjen.

Man kan få innvilget arbeidsavklaringspenger på grunn av sykdom eller funksjonshemming som oppstår sent i livet, men det kan også innvilges om man har en medfødt funksjonshemming som på et tidspunkt forverres slik at man ikke lenger kan ha ordinært lønnsarbeid (Folketrygdlovens kapittel 11 om arbeidsavklaringspenger, § 11-5). Det kan innvilges vedtak om arbeidsavklaringspenger for personer som går til aktiv behandling og det kan innvilges for videreutdanning eller omskolering. For det tredje er det en lovbestemmelse som til en viss grad gjenspeiler dagens holdning til sykdom og funksjonshemming; man aksepterer at folk er forskjellige og har forskjellige forutsetninger, og forsøker å tilrettelegge deretter. På den måten kan flest mulig komme i arbeid, bli selvforsørgende og delta i samfunnslivet på tross av funksjonsnedsettelse. Slik bygger lovbestemmelsen godt opp under Grunnlovens § 110, og viser i likhet med den tidligere vanføreskolen til søstrene Fleischer på 1800-tallet hvor sentralt lønnsarbeid er både i personers dagligliv og i samfunnet for øvrig.

Kaasa-utvalget – endring av pårørendeomsorg?

Ulike lovbestemmelser har gjennom tidene tatt sikte på å jevne ut forskjellene mellom funksjonshemmede og funksjonsfriske. Foreldre og pårørende til sterkt funksjonshemmede barn kan ha større og tyngre omsorgsoppgaver enn foreldre til funksjonsfriske barn. Dette kan bidra til at de pårørende blir hindret fra å delta i arbeidslivet i lengre perioder enn foreldre til funksjonsfriske barn. For å bøte på dette har velferdslovgivningen bestemmelser som kan gi pårørende lønn for omfattende omsorgsoppgaver, slik at de får erstatning for tapt arbeidsinntekt. Det er Storting og Regjering som har ansvaret for utforming av velferdspolitikken og velferdslovgivningen. Regjeringen oppnevner et utvalg med ulike sakkyndige som skal forberede nye eller endre gamle velferdsordninger. Utredningene ender i en NOU, Norges offentlige utredninger (Kjønstad og Syse 2011 : 51). Kaasa-utvalget ble oppnevnt ved Kongelig resolusjon 25.juni 2010. Utvalget skulle se på ordninger for pårørende med særlig tunge omsorgsoppgaver. Daværende helse- og omsorgsminister Anne Grete Strøm Erichsen pekte på to områder det var spesielt viktig å se på; skillene mellom private og offentlige omsorgsoppgaver og kvinners mulighet for å kombinere omsorgsoppgaver med arbeid utenfor hjemmet³. Utvalget ble ledet av kommunaldirektør Karen Kaasa og resulterte i

³ <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dep/Styrer-rad-og-utvalg/kaasa-utvalget-om-omsorgslonn.html?id=613857>

NOU 2011 : 17 ”Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Fra usynlig til verdsatt og inkludert.” Utvalget har enstemmig kommet frem til et forslag om å avvikle dagens ordninger med hjelpestønad og omsorgslønn og erstatte disse ordningene med en kommunal omsorgsstønad. Jeg vil komme nærmere tilbake til Kaasa-utvalgets forslag i kapittel 5.5, siden to av mine respondenter på brukersiden var veldig opptatt av hvilke konsekvenser dette forslaget kunne få for deres familiesituasjon.

2 Metode

2.1 Dette kapitlet

Datamaterialet i denne oppgaven baserer seg på kvalitative intervjuer og dokumentanalyse. Først i dette kapitlet, vil jeg redegjøre for hva disse metodene innebærer og hvorfor jeg har valgt nettopp disse. Deretter vil jeg redegjøre for utvalget og fremgangsmåtene jeg har brukt for å komme i kontakt med respondentene. Til sist vil jeg presentere intervjuene og hvilke metodiske og etiske problemstillinger jeg har gjort meg underveis i arbeidet med innsamlingen av empiri. Prosessen med å få tak i nok respondenter har vært tidkrevende og vil derfor bli gjort nøye rede for.

2.2 Hvorfor kvalitativ metode med fenomenologisk tilnærming?

Opgavens problemstillinger og forskningsspørsmål henvender seg til situasjoner og oppfatninger som til en viss grad er av individuell karakter. Likevel er alle disse individuelle oppfatningene, historiene og opplevelsene med på å skape et sosialt fenomen. For å få tilstrekkelig med innsikt i de enkelte situasjonene valgte jeg å bruke kvalitativ metode med en fenomenologisk tilnærming. Fenomenologien ble grunnlagt som filosofi av Edmund Husserl rundt år 1900. I utgangspunktet konsentrerte fenomenologien seg om bevissthet og opplevelse. Senere utviklet Husserl og Martin Heidegger fenomenologien til også å omfatte menneskets livsverden (Brinkmann og Kvale 2009 : 45). Etter hvert spredte fenomenologien seg til kvalitativ forskning innen fag som sosiologi. Hensikten med en fenomenologisk tilnærming innen kvalitativ forskning, er å forstå sosiale fenomener ut fra aktørenes egne perspektiver. Man beskriver verden slik den oppfattes av informantene, ut fra en forståelse av at ”den virkelige virkeligheten” er slik de involverte menneskene oppfatter den (Brinkmann og Kvale 2009 : 45). Jeg valgte en fenomenologisk tilnærming siden hensikten med denne oppgaven er å finne ut hvilken oppfatning av rettighetsbegrepet som ligger til grunn for henholdsvis saksbehandlere i Nav, og personer med fysiske funksjonsnedsettelse eller deres pårørende. Saksbehandlerne og brukernes perspektiver kan være ulike, men sammen er de begge med på å skape de ulike oppfatningene som utgjør fenomenet funksjonshemmede

rettigheter.

Etter det første brukerintervjuet ble det klart for meg at for å få innsikt i fenomenet funksjonshemmedes rettigheter, må jeg ha en forståelse for både funksjonshemming som fenomen og rettigheter som fenomen, hver for seg. For å forstå rettighetene og oppfattelsen av rettigheten til de involverte brukerne, var jeg nødt til å opparbeide meg en innsikt i respondentens livssituasjon som funksjonshemmet eller pårørende til en funksjonshemmet. På samme måte har det også vært viktig å forstå hvilken rolle Nav og kommunene har som hjelpesystem, for å få innsikt i saksbehandlernes rolle og arbeidssituasjon. Jeg valgte å bruke kvalitative intervjuer for å få innsikt i saksbehandlerne og de funksjonshemmedes livsverden. Kvalitative intervjuer gir forskeren mulighet for å oppnå en nærhet til respondentene som tillater respondentene å snakke så åpent og fritt som mulig om fenomenet man spør om. Ved å bruke kvalitative intervjuer som metode har jeg fått innsikt i samspillet mellom to fenomener som står sentralt i min oppgave: funksjonshemming og rettigheter.

2.3 Dokumentanalyse

Sammen med de kvalitative intervjuene, er dokumentanalyse en metode jeg har brukt aktivt. Dokumentanalyse har vært sentralt for å forstå utredninger, artikler, teorier og begreper, for å analysere intervjuene og for å forstå Nav og det kommunale hjelpeapparatet. Det har vært viktig å være bevisst på hvem som sier eller skriver hva, og med hvilket formål.

Dokumentanalyse har vært viktig for teoridelen av oppgaven som legger grunnlaget for den empiriske, kvalitative delen. Samtidig har dokumentanalyse vært en sentral del av analysen av intervjuene, der jeg leste gjennom utskriftene flere ganger og så etter gjentakelser, likheter og forskjeller i svarene jeg hadde fått.

2.4 Hvorfor kvalitative intervjuer?

Siden målet med oppgaven er å få innsikt i personers oppfatning av et sosialt fenomen som rettigheter, fant jeg det mest hensiktsmessig å velge kvalitative intervjuer som metode.

Kvalitative intervjuer ga meg mulighet til å få lengre svar fra respondentene enn om jeg hadde benyttet meg av kvantitative spørreskjemaer. Sosiale fenomener kan være komplekse, og kvalitative intervjuer gjør det mulig å få fram kompleksitet og nyanser ved at respondenten prater fritt og intervjueren stiller oppfølgingsspørsmål (Christoffersen, Johannessen og Tufte

2011 : 137). Brinkmann og Kvale karakteriserer det kvalitative intervjuet som en samtale med en struktur og et formål (2009 : 23). Jeg benyttet meg av semistrukturerte intervjuer der jeg hadde en overordnet intervjuguide som utgangspunkt for intervjuet. Dette gjorde at alle respondentene ble stilt de samme spørsmålene, selv om det var enkelte spørsmål ikke alle respondentene ville eller kunne svare på. Rekkefølgen på spørsmålene varierte noe i de ulike intervjuene, ut i fra hvilke temaer respondenteren kom inn på under samtalen. Med dette utgangspunktet for intervjuet fikk respondentene mulighet til å sette fokus på det som var viktig for dem, samtidig som jeg styrte intervjuet gjennom de ulike temaene i intervjuguiden ved å stille oppfølgingsspørsmål.

Intervjuets struktur legger opp samtalen slik at forskeren stiller spørsmål og respondenteren svarer. Formålet med intervjuet er å forstå eller beskrive noe og intervjuet er ofte nærmere en dialog enn et intervju (Christoffersen, Johannessen og Tufte 2011 : 135). Derfor blir kvalitative intervjuer også omtalt som uformelle intervjuer (Grønmo 2007 : 78). Etter å ha gjennomført intervjuer med respondentene kjenner jeg meg stort sett igjen i dette. Situasjonen var asymmetrisk og bar preg av at det var jeg som stilte spørsmålene og respondenteren som svarte. Intervjuets formål var å få dypere innsikt i rettigheter som fenomen og intervjuguiden satte strukturen. De fleste intervjuene bar preg av å være en tradisjonell intervjusituasjon der jeg spurte og respondenteren svarte. Enkelte ganger svarte respondenteren på spørsmål før jeg hadde rukket å stille dem, og det hele fremstod mer som samtale enn et intervju. Da konsentrerte jeg meg om å stille oppfølgingsspørsmål slik at jeg fikk enda mer klarhet og innsikt i temaet respondenteren snakket om. Christoffersen, Johannessen og Tufte (2011 : 135) skriver at intervjueren og respondenteren sammen kontrollerer intervjusituasjonen. Dette stemmer til en viss grad med min oppfatning av intervjuene. I de fleste tilfellene fortalte respondentene velvillig og kunne snakke lenge uten aktiv oppmuntring fra min side. Samtidig var jeg som intervjuer aktivt med på å styre samtalen ved å stille oppfølgingsspørsmål eller gå videre til neste tema. Jeg vil også si at respondenteren er med på å påvirke intervjuet og intervjusituasjonen for eksempel ved å være snakkesalig på et spørsmål, men ordknapp på et annet. Er respondenteren lite villig eller ikke interessert i å svare på et spørsmål, eller snakke om et tema, kan man stille så mange oppfølgingsspørsmål man vil uten at det nødvendigvis fører til mer innsikt hos intervjueren. Et kvalitativt intervju er sånn sett et møte mellom to mennesker, der begge er med på å skape situasjonen. I et par intervjuer merket jeg at respondenteren var litt nervøs og da brukte jeg lenger tid på å presentere meg selv og prosjektet,

og jeg ga respondenten god tid til å fortelle om seg selv og hvorfor vedkommende ville være med i undersøkelsen. Slik ble vi litt mer kjent med hverandre, respondenten ble mindre nervøs og snakket friere. Som Christoffersen, Johannessen og Tufte (2011 : 142) skriver, kan en rekke forhold bidra til å påvirke intervjuet. Alt fra forskerens klær og væremåte, til forstyrrelser fra telefoner og husdyr kan forstyrre eller påvirke intervjuet. Jeg forsøkte å kle meg nøytralt til alle intervjuene, jeans og en enkel skjorte eller genser, slik at min klesstil ikke ble noe respondenten tenkte over. Jeg hadde min telefon avslått eller på lydløs under intervjuene, men oppfordret ikke respondenten til å slå av eller sette sin telefon på lydløs. Christoffersen, Johannessen og Tufte (2011 : 143) oppfordrer til å vise tydelig at man skruer av sin egen telefon for å oppfordre respondenten til å gjøre det samme. I flere tilfeller var ikke dette hensiktsmessig under mine intervjuer, da flere av dem jeg intervjuet er nødt til å være tilgjengelig på telefon siden de er pårørende til mennesker med sterke funksjonshemminger som plutselig kan trenge hjelp. Ved et par intervjuer ble respondenten oppringt, men det var korte samtaler og det var lett å komme inn i intervjuet igjen. At intervjuerens oppførsel påvirker respondenten ble klart for meg under et av intervjuene. Jeg informerte alle om at jeg noterte på papir under samtalen. En av respondentene så likevel ut til å bli litt stresset av dette og kikket hele tiden bort på papiret jeg skrev på. Jeg la fra meg notatblokken, og etter dette snakket respondenten fritt og virket ikke lenger stresset eller nervøs. Siden jeg tok opptak av alle intervjuene, var det ikke noe problem å legge fra seg penn og papir, men jeg fikk i dette tilfellet ikke notert ned alle mine umiddelbare inntrykk under intervjuet.

Brinkmann og Kvale (2009 : 23) legger vekt på at det er intervjueren som definerer og kontrollerer samtalen, ved å være kritisk til de svarene intervjupersonen gir. Ved flere anledninger når jeg intervjuet respondenter som er brukere av hjelpsystemet, syntes jeg det var vanskelig å følge opp med kritiske spørsmål. I fem av brukerintervjuene opplevde jeg at respondenten fortalte om situasjoner og opplevelser som hadde så stor innvirkning på livene deres, situasjoner som for dem hadde ført til mye frustrasjon og problemer. Jeg tolket disse intervjusituasjonene slik at jeg selvfølgelig kunne stille oppfølgingsspørsmål og be om at respondenten utdypte svarene sine, men det var vanskelig å stille seg veldig kritisk til det brukerne hadde å fortelle. I brukerintervjuene presenterte jeg først prosjektet før jeg spurte hvorfor respondenten ville snakke med meg. I flere av intervjuene svarte respondenten at de deltok i undersøkelsen fordi de ønsket en endring på de områdene de selv hadde opplevd som problematisk i hjelpeapparatet. I disse tilfellene var det ekstra vanskelig å følge opp svarene

deres med kritiske spørsmål, siden dette var tilfeller der respondenten hadde opplevd store problemer i forbindelse med hjelpeapparatet. Når jeg så hvor stresset, oppgitt eller irritert respondentene kunne bli når de fortalte om sin erfaringer, opplevde jeg det som uforsvarlig å stille pågående, kritiske spørsmål. Dessuten var ikke min hensikt å rokke ved den enkelte respondents rettighetsoppfatning, men å finne ut av hvordan brukerne og saksbehandlerne som to ulike grupper forstår rettighetsfenomenet. Jeg vil komme tilbake til etiske og metodiske refleksjoner rundt intervjuene i punkt 2.10.

2.5 Valg av kommuner

Jeg ønsket å intervjuere brukere og saksbehandlere fra to ulike kommuner for å belyse eventuelle kommunale forskjeller. I Norge står selvstyrte kommuner sterkt, og det kunne derfor vært interessant å se om man kunne plukke opp betydelige forskjeller i svarene fra de to kommunene. I utgangspunktet skulle oppgaven min konsentrere seg om kommunene Oslo og Bærum, to nabokommuner som tross geografisk nærhet er forskjellige. Der Bærum kommune er kjent for innbyggere som står relativt godt i det økonomisk, er Oslo kommune preget av både økonomiske og kulturelle forskjeller mellom bydelene. Selv med et lite antall respondenter var jeg nysgjerrig på om dette ville gi seg utslag i intervjuene. I tillegg var det praktisk å velge de to kommunene som ligger geografisk nær både hverandre og studiestedet. I praksis ble det vanskelig å velge disse to kommunene, da jeg ikke fikk tak i respondenter fra Osloområdet, verken saksbehandlere eller brukere. Som jeg skal komme tilbake til under punkt 2.6 fikk jeg hjelp av Norges Handikapforbund til å legge ut en notis om oppgaven min på deres nettsider. Slik håpet jeg å rekruttere respondenter. Etter hvert som notisen lå tilgjengelig på nettet uten at jeg fikk kontakt med noen respondenter gjennom notisen, begynte jeg å spre linken til annonsen gjennom sosiale medier. Medstudenter og bekjente som så linken spredte den videre, og jeg håpet at dette ville bidra til å gjøre mulige respondenter oppmerksomme på studien. Dette så heller ikke ut til å ha noen effekt på rekrutteringen av respondenter, frem til avdelingslederen ved tildelingsenheten i Eidsvoll kommune ble gjort oppmerksom på oppgavens tematikk gjennom en medstudent som hadde spredt linken gjennom sosiale medier. Avdelingslederen ved tildelingsenheten sa seg villig til å hjelpe meg med å komme i kontakt med brukere med fysiske funksjonsnedsettelse i Eidsvoll. Jeg takket ja til dette for å få fremgang i oppgaven selv om det innebar at jeg måtte skifte kommune fra Oslo til Eidsvoll. NSD ble informert om endringen. Det er ikke til å legge skjul på at min løsning på å få tak i respondenter kan sammenfalle med det Christoffersen, Johannessen og

Tufte (2011 : 111) kaller bekvemmelighetsutvelgelse. Bekvemmelighetsutvelgelse kjennetegnes av at forskeren gjør det som er enklest og mest bekvemmelig. I en periode det så mørkt ut når det gjaldt å få nok respondenter, kom jeg i kontakt med avdelingslederen ved tildelingsenheten i Eidsvoll kommune som kunne løse dette problemet for meg hvis jeg byttet kommune. Det er klart at det er bekvemmelig å få løst slike problemer. Videre skriver forfatterne at dette er en utvelgelsesmetode som er mye brukt, men lite ønskelig. Jeg kan si meg enig i kritikken mot bekvemmelighetsutvelgelse, men må etter selv å ha endret rekrutteringsby og rekrutteringsmetode tilføye at denne taktikken ikke nødvendigvis bare velges ut i fra bekvemmelighet, men også etter hva som er gjennomførbart. I mitt tilfelle ville prosjektet risikert å stagnere empirisk om jeg ikke hadde benyttet meg av muligheten til å skifte fokus fra Oslo til Eidsvoll kommune. Jeg var nødt til å forholde meg til at prosjektet skulle gjennomføres innen en viss tidsramme. Etter å ha veid for og i mot konkluderte jeg med at et fokusskifte fra Oslo til Eidsvoll ikke innebar noen drastiske endringer for prosjektets tema eller forskningsspørsmål. Det som i størst grad gjorde meg betenkt når det gjaldt å bytte kommune var at noen andre skulle velge ut respondenter for meg. I stedet for at respondentene kontakter meg, blir de kontaktet av noen andre som spør om de ønsker å delta i en studie. Med et slikt håndplukket utvalg har jeg ikke kontroll på hvilke mekanismer som bidrar til at respondentene blir med i studien og eventuelle relasjoner mellom respondentene på brukersiden i Eidsvoll er ukjente for meg. Jeg vil komme nærmere inn på dette i avsnittet om kontakten med brukerne i Eidsvoll under punkt 2.6.

2.6 Metoder som ble brukt for å komme i kontakt med respondentene

Av lesevennlige grunner blir jeg nødt til å redegjøre for kontakten med respondentene gruppevis, kontakten med de Nav-ansatte for seg og kontakten med brukerne for seg. Om begge grupper kan det sies at det har vært tidkrevende å få kontakt med nok respondenter. Dette har ført til at det empiriske materialet har blitt til over tid og et par intervjuer ble både foretatt og analysert en god stund etter majoriteten av intervjuene. På mange måter har dette vært en fordel, siden jeg har fått anledning til å se over og sammenligne det empiriske materialet med friske øyne også en god stund etter at det ble samlet inn.

Kontakten med brukerne i Bærum

For å komme i kontakt med personer som enten er pårørende til personer med fysiske funksjonsnedsettelse eller selv er funksjonshemmet, ønsket jeg å kontakte en interesseorganisasjon for fysisk funksjonshemmede. Jeg håpet at dette ville sette meg i kontakt med mennesker som på grunn av sin tilknytning til en interesseorganisasjon satt inne med kunnskap om og engasjement for rettigheter og funksjonshemming. I tillegg trodde jeg at ved å henvende meg såpass direkte til målgruppen ville det bli en grei sak å få kontakt med respondenter. Nok en grunn til at jeg valgte denne metoden var at jeg antok at en så generell henvendelse til en stor gruppe mennesker vil appellere til ulike mennesker som nødvendigvis ikke kjenner hverandre selv om de besøker samme nettside. Slik tenkte jeg at jeg kunne forhindre at intervjuene ble veldig like og ensartet. Først kontaktet jeg Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) via mail. Jeg fikk etter hvert til svar at de ikke hadde anledning til å hjelpe meg. Deretter sendte jeg mail til Norges Handikapforbund (NHF). Jeg ventet på svar et par uker før jeg ringte og spurte hvordan det gikk med henvendelsen min. Mailen var mottatt, men organisasjonen hadde ikke hatt anledning til å se på saken. Etter å ha forklart over telefon hva prosjektet gikk ut på, fikk jeg tillatelse til å sende et lite skriv med kort informasjon om prosjektet, så skulle NHF legge ut en notis om studien med min kontaktinformasjon på sine nettsider. Et par dager senere var dette på plass. Annonsen lå ute på NHFs nettsider fra juni til slutten av september 2012.

Av mine respondenter er det kun en som har tatt kontakt med meg på grunn av denne annonsen. Dette fikk meg til å stille spørsmål ved årsaken. Sto det noe i notisen som kunne skremme folk fra å delta? Notisen informerte om at jeg var masterstudent som skrev om funksjonshemmedes rettigheter, og at temaene som skulle tas opp under intervjuet var rettigheter, saksbehandling og skjønn. Jeg kunne ikke se at dette skulle skremme noen, og lurte på om det ikke var noen som ønsket å la seg intervju om disse temaene i utgangspunktet. Eller var det rett og slett få interesserte på grunn av sommertid og ferieavvikling? Det er vanskelig å svare på hvorfor jeg fikk så få respondenter gjennom denne annonsen. Grunnene kan være så mange, men for meg var det uansett en overraskelse. Jeg hadde ikke ventet en storm av telefoner hver eneste dag, men siden notisen var godt synlig på NHFs hjemmeside og i tillegg ble spredd gjennom sosiale medier, hadde jeg trodd at den ville

fange noen mulige respondenters interesse. Da jeg i august 2012 ikke hadde fått noen henvendelser på grunn av notisen, spredte jeg linken til notisen gjennom sosiale medier. Medstudenter og bekjente spredte linken videre og jeg håpet at dette ville bidra til å gjøre flere personer med fysisk funksjonsnedsettelse oppmerksom på oppgaven. Likevel var responsen fra brukere med fysiske funksjonsnedsettelse fullstendig fraværende, før jeg fikk en henvendelse fra pårørende til en bruker i Bærum i august 2012. Etter dette sørget jeg for at notisen ble stående godt synlig på NHFs nettsider ut september, men fikk ingen videre henvendelser gjennom denne annonsen. På grunn av prosjektets tidsramme valgte jeg å benytte meg av andre metoder for å komme i kontakt med respondenter. Jeg spurte min ene respondent om vedkommende visste om noen andre som kunne tenke seg og delta, og slik var snøballmetoden i gang. Snøballmetoden kjennetegnes av at forskeren rekrutterer informanter ved at vedkommende forhører seg om personer som vet mye om temaet han eller hun undersøker. Når forskeren kommer i kontakt med en person med mye kunnskap på feltet, kan han eller hun bli henvist videre til en annen person som også har kunnskap på feltet (Christoffersen, Johannessen og Tufte 2011 : 109). Jeg hadde fått kontakt med en respondent fra Bærum gjennom notisen på NHFs nettsider. Gjennom denne respondenten fikk jeg kontaktinformasjon til en annen respondent, som igjen ga meg kontaktinformasjon til en tredje person. Den tredje personen stilte ikke opp selv, men ga meg kontaktinformasjon til en bruker som ble min tredje respondent i Bærum. Den tredje respondenten satte meg i kontakt med sin venninne som ble min fjerde og siste respondent på brukersiden i Bærum. Når det gjelder rekrutteringen av respondenter på brukersiden i Bærum har jeg ikke kontroll eller oversikt over alle relasjonene som bidrar til at respondentene anbefaler hverandre. Det jeg vet er at to av respondentene er gode venninner, i tillegg til at de alle var eller hadde vært med i samme interesseorganisasjon. Da jeg kontaktet min siste respondent i Bærum var jeg klar over at dette var en god venninne av den forrige respondenten jeg hadde snakket med. Disse to brukerne var også relativt samstemte i sine uttalelser om hjelpeapparatet og er et eksempel på en av risikoene man tar ved å bruke snøballmetoden som rekrutteringsmetode. Når man får kontakt med respondenter som tilhører samme krets, enten profesjonelt eller privat, risikerer man at respondentene har ensartede uttalelser. Når det gjelder de andre respondentene på brukersiden i Bærum, har jeg ikke kunnskap om hvor godt de kjenner hverandre og hvor nær denne relasjonen er. Det jeg vet er at alle er, eller har vært, medlem av samme interesseorganisasjon for funksjonshemmede. Dette kan være med på å påvirke hva den enkelte legger i rettighetsbegrepet. Når man ber en respondent henvise til en annen, er det

ikke bare naturlig å anta at man blir henvist til en med mye kunnskap på feltet, men man kan også bli henvist til en som mener og oppfatter mye av det samme som respondenten man fikk henvisningen fra. Når man i tillegg vet at respondentene har bakgrunn fra samme interesseorganisasjon, kan man tenke seg at svarene deres blir påvirket av organisasjonens prinsipper og oppfatninger. Dette kan bidra til å gjøre utvalget samstemt og ensartet i sine uttalelser. Selv om jeg kjenner til at respondentene har vært eller er med i samme interesseorganisasjon vet jeg ikke hvor mye dette påvirker deres individuelle svar under intervjuene. En ulempe med snøballmetoden er dermed at man som forsker ikke har full kontroll eller oversikt over hvilke nettverksmekanismer som påvirker utvalget og hvilke empiriske konsekvenser dette får.

Kontakten med brukerne i Eidsvoll

Kommuneskiftet fra Oslo til Eidsvoll innebar ikke bare et geografisk skifte, men også et skifte i metode for å komme i kontakt med brukerne. Avdelingsleder ved tildelingsenheten i Eidsvoll kommune ble oppmerksom på oppgavens tematikk gjennom en medstudent. Jeg tok kontakt med henne via telefon, og etter at jeg hadde forklart hva prosjektet gikk ut på, sa hun at hun kunne være behjelpelig med å sette meg i kontakt med brukere fra Eidsvoll. Som jeg har forklart under punkt 2.5, valgte jeg å takke ja til dette, selv om det innebar at jeg måtte bytte kommune fra Oslo til Eidsvoll. Jeg forklarte avdelingslederen hva oppgaven gikk ut på, og hvilke temaer som skulle tas opp under intervjuet. Siden hun av hensyn til taushetsplikt ikke kunne gi meg navn på brukere, brakte hun informasjonen videre til flere brukere hun visste om i Eidsvoll. Jeg holdt telefonisk kontakt med avdelingslederen, og et par uker etter den første telefonen, hadde brukerne fått informasjon om oppgaven og tid til å tenke over om de ville delta. Fire brukere ønsket å la seg intervju. Avdelingslederen avtalte tidspunkt for intervjuene med brukerne. Tre av de fire brukerintervjuene i Eidsvoll ble gjennomført på samme dag. Den dagen tok jeg toget til Eidsvoll og ble kjørt rundt til de enkelte respondentene av avdelingslederen. Avdelingslederen var naturligvis ikke med inn til intervjuene. I ettertid ser jeg at dette kunne vært håndtert annerledes. Jeg burde bedt avdelingslederen om å be de mulige respondentene kontakte meg. Slik hadde de fått mulighet til å snakke med meg før vi møttes til intervju. Den viktigste forskjellen fra denne måten å få kontakt med respondenter på, kontra snøballmetoden i Bærum eller gjennom notisen på NHFs nettsider, var at jeg gikk fra å være den som tar kontakt med hver enkelt respondent til å få

tildelt fire respondenter av en knuteperson. Jeg stilte meg selv spørsmål om dette var metodisk forsvarlig. Ved å rekruttere respondenter på denne måten har jeg å gjøre med et håndplukket utvalg. Jeg vet ikke hvorfor de aktuelle respondentene ble plukket ut, om det eventuelt skulle eksistere et bakenforliggende motiv for dette. Avdelingslederen fortalte meg at hun bidro med dette fordi Eidsvoll kommune har en åpen policy. Jeg har ingen grunn til å tro noe annet. Etter å ha analysert intervjuene kan jeg heller ikke se at brukerne fra Eidsvoll er noe mer samstemte eller fronter en felles mening i større grad enn brukerne fra Bærum. De er heller noe mer varierte i hvilke elementer ved hjelpeapparatet de vektlegger. Likevel er det viktig å huske at jeg ikke har kontroll over eventuelle nettverksmekanismer som bidrar til at de enkelte respondentene stiller til intervju. Jeg har ingen grunn til å tro at dette utvalget er plukket ut for å fremme en spesifikk mening eller oppfatning, men ved å la andre velge ut respondenter for meg har jeg ingen oversikt over eventuelle relasjoner mellom disse brukerne og en eventuell sammenheng blir vanskeligere å oppdage.

2.7 Kontakten med saksbehandlerne i Nav

Med unntak av Nav Bærum har kontakten med Nav bydd på en del utfordringer. Når jeg har henvendt meg til Nav for å komme i kontakt med saksbehandlere, har jeg begynt med å sende mail til den generelle mailadressen til det kontoret jeg ønsker saksbehandler fra. Jeg tok kontakt med Nav Bærum på denne måten en dag i april 2012. Allerede neste dag fikk jeg svar og ble gitt et Navn og en mailadresse til en saksbehandler som kunne tenke seg å stille til intervju. Tid og sted for intervju ble avtalt over mail og telefon og selve intervjuet fant sted et par uker senere på et møterom i Navs lokaler i Bærum.

Situasjonen var i midlertid en annen da jeg i august og september 2012 forsøkte å kontakte ulike Navkontorer i Oslo. Jeg brukte samme metode som da jeg kontaktet Nav Bærum. Først sendte jeg en mail til kontorets generelle mailadresse. Jeg henvendte meg til Navs kontorer på Sagene, Bjerke, Gamle Oslo og Grünerløkka. Jeg ga hvert enkelt kontor en til to uker på å svare på henvendelsen min. Ingen av kontorene svarte på mail, så jeg forsøkte å ringe til kontorene. Første gang jeg ringte, fikk jeg beskjed om å ringe tilbake neste dag siden mange systemer var nede på grunn av tekniske problemer. Neste dag ringte jeg tilbake og ba om å bli satt over til en av kontorene jeg hadde mailet. Det viste seg å være vanskelig, siden alle lederne var på ferie i følge veilederen jeg snakket med. Telefoneringen til disse kontorene

foregikk fra midten av august til starten av september 2012, så noe ferieavvikling må man nok regne med. Veilederen ved Nav var likevel behjelpelig med å finne en som ikke var på ferie og jeg ble forsøkt satt over til en avdelingsleder ved et av kontorene. Jeg fikk ikke noe svar og fikk en mailadresse jeg kunne skrive til. Jeg sendte mail og fikk en ukes tid senere til svar at kontoret var for opptatt til å stille noen av sine ansatte til intervju. I og for seg kan man ikke si noe på at kontoret prioriterer brukere og interne arbeidsoppgaver fremfor å stille til intervju i en masteroppgave. Jeg vil derfor understreke at selv om det har vært tidkrevende å få kontakt med de ulike Navkontorene, har jeg forståelse for at de enkelte kontorene og saksbehandlerne må prioritere oppgaver som er i samsvar med deres arbeidsinstruks før de tar seg tid til intervjuer.

I begynnelsen av oktober 2012 kontaktet jeg Nav Eidsvoll på samme måte som jeg hadde kontaktet de andre Navkontorene. Jeg fikk ikke svar på mailen og ringte kontoret et par uker senere. Jeg fikk et navn og en mailadresse jeg kunne skrive til. Jeg ba om telefonnummer, men fikk beskjed om at man ikke har lov å gi ut direktenummer til personer på kontorene. Derfor sendte jeg mail og ventet på svar. Da jeg ikke hadde fått svar etter nærmere to uker, ringte jeg nok en gang og ba om å bli satt over til personen jeg hadde mailet. Der var det ikke noen tilgjengelig, men denne gangen fikk jeg oppgitt et telefonnummer. Jeg stusset over det, siden jeg kort tid før hadde fått beskjed om at det ikke var lov å gi ut direktenummer, men tok gladelig i mot siden dette gjorde prosessen med å få kontakt langt lettere. Alle veilederne ved Nav som jeg snakket med fikk den samme informasjonen fra meg, hvem jeg var og at jeg skrev masteroppgave om funksjonshemmedes rettigheter. Hvorfor en av veilederne ga meg et direktenummer, mens de andre kun ga meg en mailadresse vet jeg dermed ikke, men det kan, som jeg skal vise i kapittelet om empiriske funn, være i sammenheng med det mine respondenter sier om skjønnsbruken i Nav-systemet. Nå som jeg hadde et direktenummer, ble kontakten med Nav Eidsvoll noe lettere. Jeg fikk snakke med avdelingslederen for arbeidsavklaringspenger som etter en ukes tid fikk henvist meg til en saksbehandler. Jeg fikk beskjed om at saksbehandleren skulle kontakte meg, men jeg hørte ikke noe. I midten av desember 2012 sendte jeg derfor en mail for å høre om vedkommende hadde funnet tid til meg. Jeg fikk til svar at intervjuet måtte skje på nyåret og vedkommende skulle kontakte meg da. I slutten av januar 2013 hadde jeg fremdeles ikke hørt noe og sendte nok en mail til saksbehandleren. Jeg fikk til svar at det var satt av tid til meg en ukes tid senere og i begynnelsen av februar ble intervjuet gjennomført over telefon. Igjen må jeg understreke at

det i utgangspunktet ikke er noe galt i at saksbehandlerne prioriterer sine “egentlige”, lovpålagte oppgaver fremfor å delta på intervjuer med masterstudenter. Jeg mener likevel det er viktig å få frem hvor tidkrevende det har vært å komme i kontakt med Nav og saksbehandlerne. Noe som har vært utfordrende var hvor lang tid jeg skulle gi det enkelte kontor og den enkelte saksbehandler på å finne tid til meg. Jeg ville ikke presse for mye på verken kontorene eller saksbehandlerne, fordi dette kunne føre til at de opplevde mine henvendelser som mas og dermed takket nei til å delta i undersøkelsen. Samtidig har jeg vært nødt til å være den pågående part for å få gjennomført intervjuene i tide.

2.8 Utvalget

Jeg intervjuet til sammen 10 respondenter. Av disse var 2 saksbehandlere og 8 brukere.

Saksbehandlerne jeg intervjuet jobbet begge i Nav, ved avdelingen for Arbeidsavklaringspenger i henholdsvis Bærum og Eidsvoll. Den ene saksbehandleren hadde jobbet ved avdelingen i to-tre år og den andre i ett år. Den ene saksbehandleren er kvinne og den andre er mann. Den ene av saksbehandlerne har utdanning på mastergradsnivå, mens den andre har utdanning på folkeskolenivå og mange års erfaring innen Nav-systemet. For å ivareta saksbehandlernes anonymitet vil jeg ikke gå nærmere inn på utdanningsbakgrunn eller alder.

Brukernes utdanning- og yrkestilknytning varierer mye. I utvalget kan man finne en student, bilmekaniker, sykepleier, formingslærer og ingeniør. Noen av respondentene i brukergruppen er yrkesaktive, andre ikke. For å bevare respondentenes anonymitet vil jeg ikke gå nærmere inn på hvilke respondenter som jobber eller jobbet med hva, men det er verdt å merke seg at utdannings- og yrkesmessig er utvalget en ganske sammensatt gruppe med kompetanse på mange ulike områder. Av brukerne er fem kvinner og tre menn. Kjønnfordelingen i utvalget, brukere og saksbehandlere sett under ett, har en lett overvekt av kvinner med seks kvinner og fire menn. Aldersmessig rangerer brukerne fra 23 til 76år.

2.9 Den rent praktiske gjennomføringen av intervjuene

Den praktiske gjennomføringen av intervjuene var tilpasset situasjonen. I utgangspunktet så jeg for meg at det var en fordel å reise hjem til respondentene på brukersiden, og reise til

saksbehandlernes arbeidssted. Slik ville intervjuet ha mulighet til å gli inn i hverdagen til respondenten uten at det innebar for mye planlegging, eller reise for den enkelte respondent. Hvis jeg skulle invitert respondenten til et møtested på instituttet, kunne jeg risikert at respondenten følte seg veldig “forsket på” og dermed passet seg for ikke å si noe feil eller upassende. Et offentlig møtested så jeg heller ikke som noe godt alternativ siden man da kan oppleve mange forstyrrende elementer rundt intervjusituasjonen. Det kan gjøre det vanskelig å få til en god dialog og et godt opptak. Derfor var mitt utgangspunkt at jeg skulle reise til den enkelte respondents hjem eller arbeidssted. I fire av brukerintervjuene ble det også slik, jeg reiste hjem til tre av brukerne i Eidsvoll og en av brukerne i Bærum. Et av brukerintervjuene i Eidsvoll ble avlyst på grunn av sykdom hos respondenten og ble senere gjennomført over telefon. To av brukerintervjuene i Bærum ble også gjennomført over telefon og et ble gjennomført over Skype. Intervjuet med saksbehandleren i Bærum ble gjennomført på møterom i Navs lokaler i Bærum. Intervjuet med saksbehandleren i Eidsvoll ble gjennomført over telefon. En av grunnene til at jeg ville ha intervjuene hjemme hos brukeren, eller på arbeidsplassen til saksbehandlerne, var at jeg antok at det ville være lettere å få respondenten til å snakke fritt om sin egen situasjon og sine oppfatninger når vi befant oss i samme rom. Det er lettere å “lese” respondenten når man sitter i samme rom. Man kan i tillegg til den verbale kommunikasjonen, tolke respondentens kroppsspråk og tilpasse intervjuet og spørsmålene ut fra hvor komfortabel respondenten er i intervjusituasjonen. For eksempel var det ett tilfelle der jeg merket at notatene jeg tok på papir, stresset respondenten. Respondenten kikket hele tiden bort på papiret og var langt mer nølende i svarene når jeg noterte på papir. Jeg la fra meg blokken og respondenten slappet straks mer av i intervjusituasjonen. Slikt er vanskeligere å følge med på over telefon, når man bare har respondentens stemme å orientere seg etter. I praksis viste dette seg å være et minimalt problem. Respondentene jeg intervjuet over telefon og Skype var stort sett like snakkesalig som dem jeg intervjuet ansikt til ansikt. Den største forskjellen mellom de ulike formene for gjennomføring av intervju, var at telefonintervjuene ble gjennomført på noe kortere tid. Intervjuene jeg hadde hjemme hos respondentene hadde likevel ”noe ekstra” ved seg. Ved å se hvordan respondentene bor (noen hadde tilrettelegging i og rundt boligen), enten de var funksjonshemmede selv eller pårørende, ga meg et innblikk i hvordan funksjonshemming ikke bare påvirker enkeltindivider, men også hele familier.

2.10 Etiske og metodiske refleksjoner

For å vurdere kvaliteten på kvalitative forskningsfunn, kan man benytte tre sentrale begreper; troverdighet, validitet og overførbarhet. Begrepet troverdighet i kvantitativ forskning, sikter til om det er sammenheng mellom det fenomenet som undersøkes og de dataene som er samlet inn (Christoffersen, Johannessen og Tufte 2010 : 230). I kvalitativ metode, som er utgangspunkt for denne avhandlingen, handler validitet i større grad om i hvilken grad forskerens fremgangsmåter og funn reflekterer formålet med studien og representerer virkeligheten på en riktig måte (Christoffersen, Johannessen og Tufte 2010 : 230). Når man bruker en kvalitativ forskningsmetode må alle skrittene i prosessen med å rekruttere respondenter redegjøres for. Slik kan man se hvilken gruppe mennesker som tilhører den virkeligheten som beskrives. Også analyseprosessen bør reflekteres over, man kan stille spørsmål om hvilke perspektiver eller forforståelser som kan bidra til å påvirke analysen. I tillegg er det viktig at personer som siteres blir sitert slik de ordla seg. Man bør være forsiktig med å gjette seg til hva respondenten sa hvis man ikke husker det helt, eller hvis lydopptaket var dårlig. For meg har lydopptak av intervjuene vært viktig for å få en ordrett transkripsjon av intervjuene, slik at siteringene blir korrekte. Jeg har valgt å gjengi sitatene i bokmål, for å anonymisere respondentene i de tilfellene der respondentene har en utpreget dialekt. Begrepene troverdighet og validitet i forskning kan ses i sammenheng; det må være en klar sammenheng mellom empirien og analysene. Det tredje begrepet, overførbarhet, dreier seg om hvorvidt resultatene kan overføres til, eller si noe om, liknende fenomener (Christoffersen, Johannessen og Tufte 2010 : 230).

Som nevnt i avsnittet om kvalitative intervjuer, var intervjuene preget av å være asymmetriske samtaler. Jeg spurte og respondentene svarte. For å innlede intervjuet startet jeg med å presentere meg selv og prosjektet, deretter spurte jeg om respondentens alder og yrkes- og utdanningsbakgrunn. Jeg spurte også hvorfor vedkommende ville snakke med meg. Som regel i brukerintervjuene, fikk jeg til svar at respondenten ønsket en endring på de områdene med Nav eller kommunen der vedkommende i dag opplever problemer. En av respondentene deltok fordi hun hadde gjort undersøkelser selv og visste hvor viktig det var å få nok respondenter. Men for de aller fleste brukerne var altså et ønske om endring drivkraften bak intervjuene. Nær sagt alle respondentene på brukersiden var velvillige til å prate lenge og mye om en eller flere spesifikke problematiske situasjoner som gjerne også var grunnen til at de ville prate med meg. Det endte med at jeg visste masse om dem, mens de visste lite om meg. Hvorvidt brukerne opplevde hjelpesystemet som problematisk eller ikke, varierte. Samtlige av

brukerne hadde opplevd enkelte situasjoner som ikke samsvarte med deres forventninger til hjelpeapparatet. Selv i de brukerintervjuene der respondenten mente å være stort sett fornøyd med hjelpeapparatet ble disse situasjonene brakt på bane av brukeren selv. Nær sagt alle respondentene på brukersiden håpet at ved å bidra med sin historie og sine oppfatninger kunne de forhindre at andre mennesker kom i samme problematiske situasjon. Derfor øste de villig av sin kunnskap og lot meg bli kjent med deres livssituasjon og problematiske situasjoner fra både fortid og nåtid. Ved enkelte anledninger fikk jeg følelsen av å være en etterlengtet tilhører til det respondentene hadde å si. Flere av respondentene pratet om temaene jeg hadde på intervjuguiden og besvarte spørsmål jeg hadde, ofte før jeg rakk å stille dem. For min og respondentenes del, har jeg reflektert over det etiske rundt denne sensitive intervjusituasjonen. Som nevnt følte jeg meg enkelte ganger som en etterlengtet tilhører, og etter å ha hørt brukernes svar og historier har jeg ingen problemer med å forstå hvorfor flere av dem ønsker en endring og en forbedring av hjelpeapparatet. Jeg kom såpass tett innpå mennesker som i perioder har vanskelige livssituasjoner, at det har vært litt krevende å holde den profesjonelle distansen. Ragnvald Kalleberg skriver at *“En av de store utfordringene i feltforskning er å kunne veksle mellom tilstrekkelig nærhet og tilstrekkelig distanse”* (2007 : 45, min kursiv). Denne problemstillingen kjenner jeg meg igjen i når det kommer til intervjuene jeg har hatt. Det har vært viktig for meg å vise respondentene at jeg har en viss innsikt i, og ønske om å forstå deres situasjon, enten de er brukere eller saksbehandlere. Det har vært atskillig lettere å opprette tilstrekkelig nærhet til brukerne, som ikke er bundet av taushetsplikt og kan prate fritt. Samtidig har det vært viktig å opprettholde en viss distanse til feltet og til respondentene, for at jeg ikke skal bli et ureflektert talerør for noen av gruppene. Når et flertall av disse menneskene snakker med meg fordi de ønsker en endring, opplever jeg hvor viktig det er med riktige mengder av både nærhet og distanse. Jeg kan ikke love verken brukere eller saksbehandlere noen endring, det har jeg heller ikke gjort. Selv om det har vært vanskelig å opprettholde tilstrekkelig distanse til respondentene, spesielt brukerne som er i et klart flertall, har det vært viktig med nærhet til feltet for å forstå det kompliserte og mangefasetterte spillet mellom funksjonshemming og rettigheter. Samtidig er distansen veldig viktig, slik at man ikke glemmer forskerrollen og blir en mikrofon for noen av respondentene. I de tilfellene hvor jeg har tatt meg selv i å tenke mer på brukernes situasjon enn hva intervjuene sier meg om mine forskningsspørsmål, har jeg tatt et skritt tilbake og skiftet fokus til det relevante for problemstillingene og oppgaven.

Underveis i, og etter, intervjuene tenkte jeg enkelte ganger at jeg kunne stilt mer kritiske spørsmål til respondentene på brukersiden enn det jeg gjorde. Samtidig vet jeg også hvorfor jeg i de tilfellene ikke stilte så mange kritiske spørsmål. Jeg fulgte opp svarene deres med oppfølgingsspørsmål, og ba dem om å utdype hvis jeg trengte mer forklaring på et tema, men jeg så det som etisk uforsvarlig å stille for ”tøffe”, kritiske spørsmål når jeg så hvor mye de enkelte temaene kunne påvirke enkelte av respondentene. Gjennom intervjuene fikk jeg høre om mange problematiske og krevende situasjoner, og jeg kom til en konklusjon om at jeg nettopp er ute etter den enkelte brukers rettighetsoppfatning og erfaring med hjelpeapparatet. Eventuelle kritiske spørsmål som rokker ved denne oppfatningen eller ved erfaringen ligger ikke innenfor oppgavens rammer.

Når jeg ser tilbake på rekrutteringsmetodene jeg har benyttet meg av i dette prosjektet, ser jeg at det har vært en del jobb med å få tak i respondenter. Mye tid har gått med til telefonering, mailing og venting. Med et relativt lavt antall respondenter, jeg siktet meg inn på 10-12, hadde jeg på forhånd trodd at det skulle gå greit å få tak i nok respondenter. Slik ble det ikke, og jeg endte opp med å bruke mye tid på å få totalt 10 respondenter, 8 brukere og 2 saksbehandlere. Det er ikke til å legge skjul på at dette har vært en utfordring for motivasjonen, men samtidig har det vært nyttig å få innsikt i noe av den ventingen som flere av brukerne beskriver som umenneskelig og frustrerende. Situasjonen min som masterstudent, og situasjonen til brukere som venter på hjelpemidler eller tiltak kan på ingen måte sammenlignes, men i etterkant ser jeg den forskningsmessige verdien av ventingen. På denne måten har jeg fått innsikt i noe flere av mine respondenter på brukersiden beskriver som tidkrevende i deres liv; telefonering, mailing, purring og venting.

I tillegg har det bydd på forskningsetiske overveielser å få tilgang til fire respondenter gjennom en knuteperson, slik situasjonen var i Eidsvoll. Som forsker må man kjenne på ansvaret om man beveger seg ut over grensene for hva som er forskningsetisk forsvarlig når man rekrutterer respondenter (Alver og Øyen 1997 :131). Jeg fikk hjelp av avdelingslederen ved tildelingsenheten i Eidsvoll kommune, for å komme i kontakt med brukerne i Eidsvoll. Brukerne derfra er altså et utvalg som hun har valgt ut. I situasjoner hvor man rekrutterer respondenter gjennom en autoritetsperson må man være ytterst forsiktig siden man ikke har kontroll over eventuelle konsekvenser dette får for respondentene (Alver og Øyen 1997 : 131). Utover det som har blitt fortalt meg av respondentene selv, at de ønsker en endring,

kjenner jeg ikke til alle årsakene til at akkurat disse respondentene stilte opp. Jeg har ingen grunn til å tro at det er utøvd noen form for press for å få dem til å være med på undersøkelsen. Ved et tilfelle blant brukerne i Bærum, rekrutterte jeg en respondent via en god venninne av henne. Om dette skriver Alver og Øyen (1997 : 131) at det noen ganger kan være betenkelig å rekruttere på denne måten siden lojaliteten til vennen eller venninnen kan innskrenke frivilligheten. Jeg har heller ikke i dette tilfellet noen grunn til å tro at det kun var lojalitet som fikk respondenten til å stille opp. Venninnen som jeg rekrutterte gjennom gjentok flere ganger at dette bare ble aktuelt hvis den mulige respondenten selv ønsket å delta.

I etterkant av intervjuene med brukerne har noen av dem sendt meg e-poster med informasjon de mener kan være relevant. Jeg har vært nødt til å vurdere om informasjonen er nyttig for oppgaven og kan føre meg videre, eller om det kun vil bidra til å gjøre meg til et mikrofonstativ for den ene gruppen respondenter. Saksbehandlerne har jeg ikke hørt noe fra i etterkant av intervjuene. Det fremstår som naturlig, i og med at saksbehandlerne snakker innenfor rammen av sin arbeidsposisjon og er bundet av taushetsplikt.

Til sist vil jeg reflektere over det endelige utvalget respondenter. Jeg vil si at utvalget på brukersiden består av relativt ressurssterke mennesker, som har god kunnskap om hvilke rettigheter som finnes og hvilke ytelser de kan søke på. Det de ikke vet, har de klare tanker om hvordan de skal finne ut av. I tillegg er mange av dem med i foreninger for funksjonshemmede, og har familie som hjelper til med det de kan og på den måten gjør hverdagslogistikken lettere. Samtlige av respondentene på brukersiden har stå-på vilje og gjør det som kreves for å få klarhet i problematiske situasjoner, enten det dreier seg om kommune, Nav eller hjemmesykepleien. Dette gjør mitt utvalg av respondenter på brukersiden godt rustet i møte med et hjelpeapparat som ikke alltid fungerer optimalt. Jeg har derfor ingen empiri på hvordan de samme problemstillingene fortoner seg for ressursvake mennesker.

3 Hva er funksjonshemming?

3.1 Å forstå funksjonshemming

Allerede etter at jeg hadde gjennomført det første brukerintervjuet fikk jeg en anelse om at fenomenet funksjonshemming var noe jeg måtte undersøke nærmere. Det kom fram under intervjuet at Nav i følge respondenten ikke hadde tilstrekkelig med kunnskap om hvilke komplikasjoner brukerens funksjonshemming medførte. Etter at enda noen brukerintervjuer ga uttrykk for mye av det samme, forstod jeg at funksjonshemming er et sammensatt og komplekst fenomen jeg måtte ha klarere begreper om, hvis jeg skulle forstå det i sammenheng med rettighetsfenomenet. For å få teoretisk innsikt i begrepet og fenomenet funksjonshemming har jeg særlig benyttet meg av Susan Wendells “The Rejected Body”, i tillegg til norsk litteratur om temaet: “Hva er funksjonshemming?” av Jan Tøssebro og “Funksjonshemming, retorikk og forståelse av Lars Grue”. I tillegg har respondentenes svar i intervjuene bidratt til å belyse sammenhengen mellom funksjonshemming og rettigheter.

3.2 Begrepet funksjonshemming

Som jeg har vist i innledningskapittelet, har begreper om funksjonshemming endret seg gjennom tidene. I denne avhandlingen konsentrerer jeg meg om fysisk funksjonshemming. Det er knyttet mye diskusjon til begrepet funksjonshemming. Man har gått fra å bruke begreper som *vanfør*, *invalid* og *handikappet* til å bruke mer “politisk korrekte” begreper som personer med *fysisk funksjonsnedsettelse* (Grue 2006, Tøssebro 2010). Det er mange ulike aktører som mener mye om hvilken begrepsbruk som er korrekt når man snakker om funksjonshemmede. Enkelte organisasjoner, som Norges Handikapforbund, holder fast ved handicapbegrepet selv om ordet har møtt motstand fra flere hold. En som ikke er fortrolig med dagens begrepsbruk er mannen bak bloggen ikkedauenda.no. Han legger vekt på forskjellen mellom bruker og borger, og ønsker man skal bytte ut ordet “bruker” med ordet

“borger”. Hensikten med dette skiftet er at han ikke ønsker å bli sett på som en forbruker av goder og velferdstjenester, men en mann som er en borger på lik linje med funksjonsfriske.⁴

Disse eksemplene bidrar til å illustrere hvor variert både begrepsbruk og oppfatning av funksjonshemming er i dagens Norge. Jeg kommer ikke til å gå inn i en lang diskusjon om hvilke begreper som er de beste eller mest korrekte å bruke, men vil med de nevnte eksemplene si at spredningen i hvilke begreper som foretrekkes betegner et fenomen i endring, snarere enn et ensartet og uforanderlig fenomen.

Jeg kommer til å bruke begrepene "funksjonshemming" og "funksjonshemmet" om personer med fysiske funksjonsnedsettelse, fordi mine respondenter på brukersiden i stor grad opplever å være nettopp funksjonshemmet i møte med samfunnet. Samtidig bruker jeg også begrepet "bruker" om de som mottar ytelser og tjenester fra Nav og kommune. Dette er ikke for å gjøre mottakere av slike tjenester til forbrukere av velferdstjenester og goder, men fordi alle mennesker i landet er å betrakte som borgere og presentasjonen av empirien krever at det er lett å skille mellom de ulike gruppene i studien.

At begrepsbruk har en del å si for hvordan funksjonshemmede oppfattes i samfunnet kan man også lese i offentlige dokumenter. I NOU 2001 : 22 "Fra bruker til borger" kan man se at begrepsbruken har mye å si for hvordan synet på funksjonshemmede utvikler seg. I nevnte NOU legges det vekt på at personer har fysiske funksjonsnedsettelse, og at det er omgivelsene som har en funksjonshemmende effekt på enkeltmennesket. Personer kan ha fysiske funksjonsnedsettelse, men er nødvendigvis ikke funksjonshemmet av den grunn. Funksjonshemmet blir man når omgivelsene kun er tilrettelagt for den funksjonsfriske delen av befolkningen. Dette representerer en forståelse av funksjonshemming som befinner seg et sted i mellom to ulike forståelser av funksjonshemming, den medisinske og den sosiale forståelsen. Denne forståelsen av funksjonshemming, den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming, er vanlig i mange vestlige land og er i tråd med FNs definisjon. En slik forståelse kan betraktes som en mellomting mellom medisinsk og sosial forståelse der begge komponenter ivaretas. Jeg vil straks redegjøre for flere ulike forståelser av funksjonshemming, men først vil jeg sette funksjonshemming inn i et samfunnsbiologisk perspektiv. Med utgangspunkt i Darwinismen er det de økologiske omgivelsene som avgjør om en mutert egenskap blir videreført eller ikke. Med utgangspunkt i velferdsstaten kan vi si at vårt norske samfunn er langt fra Darwinistisk orientert. Det er ikke lenger bare de

⁴ <http://ikkedauenda.no/borger-ikke-bruker/>

økologiske omgivelsene som er med på å avgjøre om et individ er levedyktig eller ikke. De samfunnsmessige, medisinske og sosiale omgivelsene er i dag avgjørende for om det å ha en sterk funksjonsnedsettelse er forenlig eller uforenlig med liv. I tillegg opererer ikke dagens siviliserte samfunn utelukkende med kategoriene levedyktig eller ikke levedyktig, man vektlegger også verdier som selvutfoldelse, livsglede og et meningsfylt liv. Dette er også med på å bidra til at funksjonshemmede får en posisjon i samfunnet som er på utsiden av normen. Den rent medisinske tilstanden som er avvikende fra ”normale”, friske kropper bidrar ikke bare til å gjøre funksjonshemmedes forhold vanskeligere i utdanningssystemet og arbeidslivet, men det kan også bli vanskeligere å leve et selvutfoldende liv når man er avhengig av hjelp fra andre mennesker. Jeg vil nå redegjøre for flere ulike forståelser av funksjonshemming.

3.3 Funksjonshemming som fenomen

Hvem er funksjonshemmet? Hvilke personer som anses som funksjonshemmet varierer fra land til land og fra kultur til kultur (Grue 2006, Tøssebro 2010, Wendell 1996). I tillegg varierer det fra individ til individ hvorvidt, og i hvilken grad man opplever seg selv som funksjonshemmet. Det er vanskelig å vite hvor mange som er funksjonshemmet i Norge i dag. Statistisk sentralbyrå brukte denne definisjonen da de i 1985 kartla funksjonshemming: *”Funksjonshemmede er mennesker som sier de har varige praktiske vansker på vesentlige livsområder eller ikke klarer vesentlige daglige gjøremål uten hjelp”* (Romøren 2011 : 229, min kursiv). I 1985 var andelen mennesker som falt under denne definisjonen på 770 000 personer i Norge. Dette utgjorde på den tiden 20 % av befolkningen, altså kunne hver femte nordmann sies å være funksjonshemmet. Selv om det ikke har vært utført tilsvarende kartlegginger i ettertid, regner man med at slike tall er relativt stabile over lengre tid (Romøren 2011 : 229). Uten å gå nærmere inn på forskjellene mellom rike vestlige land og u-land, kan det være interessant å merke seg at land som Uganda og Sør-Afrika har høy andel av funksjonshemmede som deltar i samfunnet på tilnærmet lik linje som funksjonsfriske (Grue 2006 : 16). Tor Inge Romøren (2011 : 233) peker på at det er vanlig å dele funksjonshemmede inn i fem hovedgrupper:

- Bevegelseshemmede
- Synshemmede

- Hørselshemmede
- Psykisk utviklingshemmede
- Personer med andre funksjonshemminger

Denne oppgaven handler om rettigheter for personer med fysiske funksjonsnedsettelse og berører derfor ikke gruppen psykisk utviklingshemmede. Man bør likevel være klar over at en del personer kan ha en psykisk utviklingshemming i tillegg til en fysisk funksjonshemming slik at i enkelte tilfeller vil disse gruppene gå over i hverandre. For de bevegelseshemmede og synshemmede blir rullestolen, blindestokken eller førerhunden et hjelpemiddel som også sender et signal til andre om at vedkommende har en funksjonsnedsettelse. Noen av de funksjonshemmede som faller inn under gruppen ”andre funksjonshemminger” har såkalte skjulte funksjonshemminger som ikke synes utenpå før vedkommende for eksempel får et epilepsianfall eller astmaanfall (Romøren 2011 : 234).

FN opererer med en definisjon av funksjonshemming som tar utgangspunkt i individets diagnose eller grunnlidelse og deretter tar i betraktning de sosiale omgivelsene som kan bidra til å gjøre personen funksjonshemmet i den forstand at personen ikke kan leve det som anses som et normalt liv for vedkommende:

Impairment: any loss or abnormality of psychological or physiological, or anatomical structure or function. Disability: Any restriction or lack (resulting from an impairment) of ability to perform an activity in the manner or within the range considered normal for a human being. Handicap: A disadvantage for a given individual, resulting from an impairment or disability that limits or prevents the fulfillment of a role that is normal depending on age, sex, social and cultural factors for that individual (FNs definisjon i Wendell 1996 : 13).

FNs definisjon av funksjonshemming er mye brukt, både blant organisasjoner for funksjonshemmede, aktivister og i offentlige dokumenter. Definisjonen er mye brukt fordi den anerkjenner både de biomedisinske og sosiale komponentene ved en funksjonshemming (Wendell 1996 : 13). Definisjonen viser at utviklingen fra en strengt medisinsk til en mer sosial forståelse av funksjonshemming også resulterer i at samfunnet og den sosiale struktureringen må ta en del av ansvaret for hvem som defineres som funksjonshemmet (Wendell 1996 : 14). Man kan likevel diskutere enkelte elementer av FNs definisjon. Definisjonen sier at et individ er handikappet når man på grunn av en funksjonshemming blir hindret å fylle en rolle som er *normal* for individet, basert på alder, kjønn, sosial og kulturell tilhørighet for det individet. Selv om definisjonen her tar høyde for mange faktorer som er med på å forme et individs identitet, er det vanskelig å se hvem som skal definere akkurat hvilke roller som er normale for den enkelte. Hvor går grensen for hva som er å anse for en

normal rolle for individet? Og hvor mye ansvar skal den enkelte stat og det enkelte samfunn ta for at alle, uansett funksjonsvariasjon, skal få muligheten til å fylle de rollene som anses som normale for dette individet? Denne diskusjonen vil jeg komme nærmere inn på senere. Foreløpig er det nok å huske at funksjonshemming er et fenomen med mange ulike variabler, der alt fra begrepsbruk, individuelle erfaringer og lovverkets innhold spiller inn.

3.4 Medisinsk forståelse av funksjonshemming

Den medisinske modellen for funksjonshemming, kan forstås ved å ta utgangspunkt i ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) som WHO utarbeidet på slutten av 70-tallet og som senere har blitt revidert (Grue 2006 : 8). En medisinsk forståelse av funksjonshemming innebærer at man "legger skylden på individets kropp" ved å ha følgende kausalitetsrekke: Grunnlidelsen /funksjonsnedsettelsen (impairment) fører til funksjonshemming (disability) som igjen fører til utestenging fra normen og innførsel i en handikappet gruppe (Grue 2006 : 15). Denne måten å forstå funksjonshemming på, viser til at man oppfatter det fysiske avviket ved kroppen som grunnen til at funksjonshemmede opplever problemer og havner på utsiden av det sosiale fellesskapet i samfunnet. Kausalitetsrekken gir assosiasjoner til FNs definisjoner av grunnlidelse, funksjonshemming og handikap, men selv om begrepene er de samme er de brukt forskjellig og har ulikt meningsinnhold. Der den medisinske modellen, som stammer fra ICIDH, forutsetter en klar sammenheng mellom grunnlidelse/diagnose og funksjonshemmedes problemer med å leve som "alle andre", tar FNs definisjon høyde for at de sosiale omgivelsene i samfunnet bidrar til å gjøre folk funksjonshemmede. Den medisinske forståelsen av funksjonshemming ser dermed funksjonshemming som et individuelt problem, der det funksjonshemmede individet må tilpasse seg eksisterende rammebetingelser (Grue 2006 : 9). ICIDH er et relativt nytt klassifiseringssystem, historisk sett. Likevel er det en tradisjon for å forstå funksjonshemming som et medisinsk fenomen. Som nevnt i introduksjonskapittelet, var ortopedien sentral på 17- og 1800-tallet som et middel for å rehabilitere de avvikende kroppene slik at de passer inn i det øvrige samfunnets rammebetingelser.

Sosiologen Michael Oliver drar paralleller mellom en medisinsk forståelse av funksjonshemming og det individuelle lønnsarbeidet (Grue 2006 : 9). Individuelt lønnsarbeid

gjorde det nødvendig å skille mellom folk som kan arbeide og tjene til livets opphold, og folk som er avhengig av andre for å leve. Den samme tankegangen preget vanføreskolen til søstrene Fleischer på starten av 1900-tallet. Vanføre var avhengige av andre for forsørgelse og slik ble det aktuelt med en skole som ga dem mulighet til å drive med inntektsgivende arbeid. Det individuelle lønnsarbeidet sammenfaller med den medisinske forståelsen på flere områder. Når enkelte har behov for langt mer hjelp og flere ytelser fra stat, kommune eller arbeidsgiver enn den vanlige arbeider, brukte man medisinske grunner for å sikre seg at mottakerne av ytelser og hjelp var "verdige trengende" (Grue 2006 : 9). Dette kan vi også se i dagens Norge, der man overfor Nav eller kommune må bevise at man har medisinsk grunnlag for å få de stønadene og ytelsene man søker på. Det er forståelig at man som tjeneste- eller stønadsyter må sikre seg at ressursene går til rett person og av rett grunn. For å sikre dette, må ofte mottakeren av stønader eller tjenester oppfylle visse plikter for å få innvilget rettighetene sine. I noen tilfeller innebærer det å sende inn jevnlig rapporter på hvor mye man har vært syk og hvor mye man eventuelt har arbeidet. Et slikt system skal hindre misbruk av velferdsstønader, og sikre at vedkommende som mottar tjenester eller økonomisk stønad er en verdig trengende. I enkelte tilfeller er vedkommende som mottar hjelpen så syk at det å oppfylle sine plikter blir umulig. Da kan den syke eller den funksjonshemmede havne i en situasjon der man er en verdig trengende, men av medisinske grunner greier ikke personen å oppfylle kravene som beviser at vedkommende er det. En av mine respondenter fortalte hvordan det i enkelte tilfeller kan være veldig krevende å bevise at man er en verdig trengende:

Vi har en datter som har slitt med ME i mange år. Og hun har vært så syk at hun faktisk ikke maktet å oppfølge pliktene, og dermed mistet hun sine rettigheter. Hun greide ikke å konsentrere seg hver 14.dag, til å levere inn. Det er helt forferdelig, når mennesker er så syke at de ikke greier å komme seg til postkontoret. Hun fikk da, hun ble fritatt fra å sende det inn så ofte. Hun fikk en psykolog og en lege som sendte inn og søkte om det, så da fikk hun en liten pause på det da.

ME står for Myalgisk Encefalopati og omtales ofte som kronisk utmattelsessyndrom.

Sykdommen har vært mye omtalt i mediene de siste årene, fokuset har særlig vært rettet mot alternative behandlingsmetoder for denne sykdommen. Skolemedisinen sliter med å behandle personer diagnostisert med ME, og ekspertene strides om hva som egentlig er årsaken til at tilsynelatende friske mennesker, plutselig eller over tid, utvikler en så ekstrem tretthet at selv det å gå på toalettet kan være uoverkommelig på dårlige dager (Wendell 1996).

Eksempelet med kvinnen som var for syk til å sende inn meldekort, viser hvordan den medisinske forståelsen av funksjonshemming kan by på problemer, fordi enkelte mennesker

er funksjonshemmet i så sterk grad at de ikke makter å tilpasse seg de betingelsene som velferdssystemet stiller. Som nevnt innledningsvis i dette avsnittet, har ICIDH blitt revidert i senere tid. Revideringen av ICIDH samsvarer med hvordan synet på funksjonshemming har utviklet seg over tid. Etter hvert som samfunnet har utviklet seg, har den medisinske forståelsen av funksjonshemming vært nødt til å vike for en sosial forståelse av funksjonshemming. Den medisinske forståelsen har med tiden havnet i bakgrunnen, og i Norge og andre vestlige land ser man nå fremveksten av det man kan kalle en sosial forståelse av funksjonshemming, som jeg nå vil presentere.

3.5 Sosial forståelse av funksjonshemming

ICIDH-systemet møtte kritikk både for å være et vanskelig klassifiseringssystem i forskningssammenheng, og for å legge for mye vekt på det medisinske grunnlaget i en funksjonshemming. Med fokus på grunnlidelsen som årsak til manglende innpass i den sosiale normen, bidrar den medisinske forståelsen av funksjonshemming til å betrakte funksjonshemmede som uheldige mennesker rammet av personlige tragedier (Grue 2006 : 10). I 2001 kom WHO med et revidert klassifiseringssystem, ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). Målet med ICF er å identifisere konsekvenser av helsemessige forhold innen forskjellige sosiale kontekster (Grue 2006 : 10). På 30 år, fra 1970-tallet til 2000-tallet ser vi en klar utvikling mot det man kaller en sosial forståelse av funksjonshemming. I Norge var integreringsloven av 1975 med på å integrere funksjonshemmede som en del av normalbefolkningen fremfor å gi dem en segregert avviksstatus. Den sosiale forståelsen av funksjonshemming legger langt sterkere vekt på forskjellen mellom funksjonsnedsettelse og funksjonshemming. Funksjonsnedsettelse tilsvarende grunnlidelsen og det medisinske avviket, mens funksjonshemming oppstår først i møte med omgivelser som ikke tar hensyn til funksjonsvariasjoner i befolkningen (Tøssebro 2010 : 19). Den sosiale modellen legger ikke til grunn en direkte kausalitet mellom grunnlidelse og funksjonshemming, men fremhever at begrensningene først og fremst ligger i utformingen av samfunnet og de sosiale omgivelsene (Grue 2006 : 19). Jan Tøssebro illustrerer forskjellen mellom den medisinske og sosiale forståelsen på følgende måte: *"Når en person ikke kommer opp til andre etasje, er det fordi hun bruker rullestol, eller er det fordi det mangler heis?"* (2010 : 16, min kursiv). Som med den medisinske modellen, kan også den sosiale modellen føre til problemer om den anvendes til det ekstreme. En av saksbehandlerne

jeg intervjuet, uttrykte bekymring for at det kan bli et for stort rettighetsfokus. Selv med en sosial forståelse av funksjonshemming vil ikke tilrettelegging og rettigheter nødvendigvis bidra til å bedre personers livsvilkår og konkurransedyktighet på arbeidsmarkedet:

Men rettighetene må ikke bli så store at de plutselig kan bli en ulempe. (...) Hvis du får så mye rettigheter at arbeidsgiveren nesten kvier seg for å ansette deg fordi det er så mye rettigheter, så kan plutselig rettighetene bli til en ulempe. (...) Jeg leste om at de som har mange barn, den rettigheten er så god, at hvis du har to du skal velge mellom, så tror jeg du kan bli fristet til å velge den som ikke har småbarn. - *saksbehandler*

Saksbehandleren snakker her om hvordan rettigheter i verste fall kan virke mot sin hensikt. For eksempel kan det hende at arbeidsgivere unngår å ansette småbarnsforeldre fordi de vet hvor mye rett til fravær disse har. Det samme kan i verste fall gjelde funksjonshemmede. Selv om en person med fysiske funksjonshemminger er like kompetent til å utføre en jobb som en funksjonsfrisk, kan arbeidsgiveren kvie seg for å ansette vedkommende, i frykt for at tilretteleggingen vil kreve så mye at det blir en større byrde enn en gevinst for arbeidsgiveren. Selv om dette er tatt høyde for i Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven, er det et interessant poeng saksbehandleren kommer med. For mye rettighetsfesting kan av noen oppleves som beskyttelse av enkeltindividers og gruppers interesser, men kan også på sikt føre til at man i stedet for å se hvilken kompetanse en person har, så ser man kun at personen er å betrakte som medlem i en gruppe som "særbehandles" og som det følger mye ekstra hensyn med.

Susan Wendell bruker en feministisk filosofisk tilnærming til begrepet og fenomenet funksjonshemming. Hun mener at funksjonshemmedes situasjon på mange måter kan sammenlignes med kvinners situasjon og rettighetskamp gjennom tidene (Wendell 1996). I boken "The Rejected Body" bruker hun sin egen funksjonshemming (ME - myalgisk encefalomyelitt) som utgangspunkt før hun analyserer funksjonshemming som fenomen ved å stille spørsmål om hvem som er funksjonshemmet og hvordan funksjonshemming kan sies å være sosialt konstruert. I boken inntar Wendell en forståelse av funksjonshemming som i stor grad samsvarer med en sosial forståelse. Samtidig sørger hun for å ta i betraktning de rent medisinske problemene som funksjonshemming kan medføre, og innser at et samfunn ikke kan tilrettelegge for absolutt alt av komplikasjoner som fysisk funksjonshemming kan medføre (Wendell 1996 : 42). Dette bringer meg inn på en forståelse av funksjonshemming som kombinerer elementer fra både den medisinske og sosiale modellen, en modell som ligger nærmest den forståelsen som ligger til grunn for dagens lovverk med bestemmelser om arbeidsavklaringspenger og tilrettelegging for funksjonshemmede.

3.6 En relasjonell forståelse av funksjonshemming

Både medisinsk og sosial forståelse av funksjonshemming kan bli problematisk å forholde seg til i praksis, hvis man utelukkende fokuserer på individets kropp eller samfunnsmessige omgivelser som årsakene til problemene funksjonshemmede opplever. Den medisinske forståelsen kan være problematisk, hvis de som anvender den fokuserer utelukkende på de medisinske avvikene ved en funksjonshemming. Med et slikt fokus kan man bli så opphengt i de konsekvensene en skade, funksjonsnedsettelse eller diagnose fører med seg, at man nærmest glemmer at det finnes tilretteleggingsmuligheter som gjør det lettere å leve med en funksjonsnedsettelse (Tøssebro 2010 : 7). På den annen side kan den sosiale forståelsen i ytterste konsekvens føre til at man ikke anerkjenner grunnlidelsen som et reelt problem, og dermed underkjenner de rent fysiske problemene en funksjonsnedsettelse kan føre med seg (Tøssebro 2010 : 21). Derfor er det nødvendig med en forståelse av funksjonshemming som anerkjenner både de medisinske og sosiale komponentene som er med på å skape fenomenet funksjonshemming. En slik forståelse er *den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming* (Tøssebro 2010 : 26). Denne forståelsen innebærer at man anerkjenner de komplikasjonene som funksjonsnedsettelsen fører med seg, samtidig som man vektlegger samfunnets og omgivelsenes ansvar for å tilpasse seg personer med ulike funksjonsnedsettelser. Den relasjonelle forståelsen får navnet sitt fordi den peker på at funksjonshemming er noe som oppstår i relasjonen mellom en persons funksjonsevne og omgivelsenes funksjonskrav (Tøssebro 2010 : 23). Denne forståelsen gjenspeiles i stor grad i norsk lovgivning, der velferdsstaten, med utgangspunkt i at mennesker har ulike funksjonsvariasjoner, tar deler av ansvaret for å tilrettelegge arbeidsplass og omgivelser for mennesker med ulike funksjonsevner.

Susan Wendell inntar en forståelse av funksjonshemming som i stor grad er relasjonell, med en dreining mot den sosiale forståelsen. Hun mener at det biologiske og det sosiale til sammen er med på å konstruere funksjonshemming som fenomen (Wendell 1996). I "The Rejected Body" legger hun først og fremst vekt på det sosiale og omgivelsenes ansvar for hvordan en funksjonshemming oppleves av den enkelte. Med mye tilpasning må nødvendigvis ikke funksjonsnedsettelsen oppleves som en funksjonshemming av den som har diagnosen/lidelsen (Wendell 1996 : 35,36). Wendells utsagn kan ses i sammenheng med spørsmålet som stilles av Tøssebro; "*Når en person ikke kommer opp til andre etasje, er det fordi hun bruker rullestol, eller er det fordi det mangler heis?*" (2010 : 16, min kursiv). Denne formuleringen viser hvordan enkelte funksjonsnedsettelser kan kompenseres for, ved å tilrettelegge

omgivelsene. Samtidig er funksjonshemmede avhengig av hjelpemidler, som heis, i langt større grad enn funksjonsfriske. Hvis det tar for lang tid å vente på heisen, kan en funksjonsfrisk ta trappene. En rullestolbruker må vente på en ledig heis, uansett hvor dårlig tid han eller hun har. I et mer prekært tilfelle, hvis brannalarmen går og heisene stanser, kan ikke en rullestolbruker komme seg ut uten hjelp. Den funksjonshemmedes opplevde avhengighet av hjelpemidler er vanskeligere å kompensere for. Samtidig kan man se på saksbehandlerens, se side 37, bekymring for at for mye rettigheter og tilrettelegging kan bli til en ulempe for den funksjonshemmede, for eksempel ved at arbeidsgivere kvier seg for å ansette funksjonshemmede fordi det fører med seg store mengder tilrettelegging. Det finnes også funksjonsnedsettelse, og konsekvenser av funksjonsnedsettelse, som ikke kan tilrettelegges for like lett. Fysisk smerte er noe de fleste av oss opplever en eller annen gang i løpet av livet, men noen funksjonsnedsettelse kan føre med seg smerter som det er vanskelig å tilrettelegge for i arbeidslivet. Det samme gjelder ME, diagnosen Wendell selv har. ME-pasienter har svært ulike sykdomsforløp. Noen blir gradvis verre og ender opp med å sove bort store deler av livet. Noen blir brått syke og gradvis friske. Andre igjen blir kanskje aldri helt friske og må ta en dag av gangen. De fleste arbeidsplasser ville antakelig sett på det som problematisk å tilrettelegge det slik at ansatte med ME kan komme og gå ettersom sykdommen tillater. Dette vil i så fall kreve at andre ansatte kan steppe inn med en gang. I yrker der man må være tilgjengelig konstant, for eksempel på sykehjem og i barnehager, vil stor grad av tilrettelegging være vanskelig.

Wendell interesserer seg spesielt for hvordan vestlige samfunns utvikling bidrar til å skape funksjonshemming med det hun kaller “The pace of life” (Wendell 1996 : 37). Her peker hun på hvordan vestlige samfunn stadig øker hastigheten og prestasjonskravene. Økte prestasjonskrav fører til at færre mennesker kan innfri kravene som omgivelsene stiller og dermed oppfatter vi flere mennesker som funksjonshemmede:

When the pace of life in a society increases, there is a tendency for more people to become disabled, not only because of physically damaging consequences of efforts to go faster, but also because fewer people can meet expectations of ‘normal’ performance; the physical (and mental) limitations of those who cannot meet the new pace becomes conspicuous and disabling, even though the same limitations were inconspicuous and irrelevant to full participation in the slower-paced society. (Wendell 1996 : 37, min kursiv).

Wendell har et poeng når hun sier at økte prestasjonskrav kan ha en funksjonshemmende effekt på deler av befolkningen. Men dette er ikke utelukkende aktuelt for vestlige samfunn. Asiatiske samfunn, som for eksempel Kina, er ikke-vestlige samfunn der både

forskningsmessig og teknologisk fremgang fører til at "the pace of life" økes. Økte prestasjonskrav og økt hastighet, er ofte resultater av teknologisk fremgang. Men teknologisk fremgang øker ikke bare prestasjonskravene, det gir også mennesker med funksjonsnedsettelse mulighet for å utføre samme arbeid som funksjonsfriske. For eksempel har pc-basert kommunikasjonsteknologi gjort det langt enklere for alle, ikke minst bevegelseshemmede, å kontakte andre mennesker eller offentlige myndigheter skriftlig. Man er ikke lenger avhengig av å komme seg til et postkontor, men kan sende en mail fra sitt eget hjem. Med Wendells perspektiv i tankene, er det også sentralt å huske på eldre menneskers situasjon, i alle land. Mange eldre, som har vært helt funksjonsfriske tidligere i livet, opplever etter hvert at kroppen ikke klarer det samme som før og at man ikke kan oppfylle omgivelsenes krav til hastighet og prestasjon. Dette er tatt høyde for i en sentral del av Norges velferdslovgivning, i Folketrygdens bestemmelser om alderspensjon. For funksjonshemmede som opplever å være funksjonshemmet langt tidligere enn ved de fastsatte reglene for alderspensjon, blir lovfestede rettigheter et virkemiddel for å kunne ha mulighet til å oppnå en livskvalitet som er tilsvarende livskvaliteten til et funksjonsfriskt menneske. I en velferdsstat tar staten en del av ansvaret for å trygge livsvilkårene for innbyggerne. Funksjonshemmede har ikke alltid vært en gruppe som har hatt krav på ulike rettigheter. Frem til velferdsstatens fremvekst var funksjonshemmede i stor grad avhengig av andre menneskers velvilje og veldedige handlinger (Froestad og Ravneberg 1991). I følge Grue og Tøssebro har det norske samfunnet hatt en klar dreining mot den sosialt orienterte, relasjonelle forståelsen av funksjonshemming de siste tiårene. Særlig etter årtusenskiftet har dette vist seg som en klar tendens (Grue 2006 : 34, Tøssebro, 2010 : 109). Dette gjenspeiler seg i utviklingen av rettighetslovgivningen, for eksempel i Folketrygdlovens kapittel om arbeidsavklaringspenger. Der er nedsatt funksjonsevne nevnt som noe som kan gi tilgang til flere ulike ytelser, som skal gjøre det mulig å komme inn i arbeidslivet på tross av et vanskeligere utgangspunkt enn et funksjonsfriskt menneske. Bestemmelsen om arbeidsavklaringspenger kan ses som en kraftig utvidelse av vanskeligstilte arbeidssøkeres rettigheter, fra Grunnlovens § 110 første ledd som pålegger "*Statens Myndigheter at lægge Forholdene til Rette for at ethvert arbeidsdygtigt Menneske kan skaffe sig Udkomme ved sit Arbeide*" (Kjønstad og Syse 2011 : 41, min kursiv). Som nevnt har funksjonshemmedes posisjon endret seg. Fra å være subjekter for veldedige handlinger har man nå begynt å se funksjonshemmede som hele mennesker, bare med fysiske hindringer. Denne utviklingen, overgangen fra medisinsk til relasjonell forståelse av funksjonshemming, har i tråd med fremveksten av velferdsstaten bidratt til å gi

funksjonshemmede rettigheter som er ment for å utjevne forskjellen mellom funksjonshemmede og funksjonsfriske.

En av saksbehandlerne jeg intervjuet tok opp funksjonshemmingsbegrepet på eget initiativ:

Så alt handler jo om samfunnets forventninger da, eller si, snevre det inn til arbeidslivets forventninger. Hvilke krav som stilles av arbeidslivet, så det er jo da i det overlappende feltet mellom arbeidslivets forventninger og personens ressurser, der er handlingsrommet. Det er klart, er det en mismatch der så kan man jo godt si at man er funksjonshemmet til en viss grad.

Saksbehandleren som uttalte dette var klar på forholdet mellom arbeid og funksjonshemming. En fysisk funksjonsnedsettelse må ikke nødvendigvis være til hinder for et normalt arbeidsliv, men blir det i de tilfellene vedkommende på grunn av funksjonsnedsettelse ikke klarer å skaffe seg arbeid og inntekt på egenhånd. Funksjonshemmingen oppstår i relasjonen mellom personens ressurser og arbeidslivets krav eller forventninger.

4 Hva er rettigheter?

4.1 Hva er rettigheter?

Denne oppgaven tar for seg funksjonshemmedes rettigheter. Jeg har i forrige kapittel vist hvordan ulike forståelser av funksjonshemming har utviklet seg og preget samfunnet til ulike tider. Hvordan man bruker funksjonshemmingsbegrepet varierer, og man kan si at vi i dag lever i et velferdssamfunn med en relasjonell forståelse av funksjonshemmingsbegrepet. Mange funksjonshemmede stiller med et annet og mer krevende utgangspunkt for livsutfoldelse enn funksjonsfriske. Med fysiske begrensninger som muskelsvakhet, beinskjørhet eller andre kroniske plager kan det være både vanskelig og umulig å delta i samfunnslivet på samme måte som funksjonsfriske. Det er nettopp dette samfunnet og staten anerkjenner når det lages lovbestemmelser som gir funksjonshemmede og andre grupper individuelle rettigheter. Slik blir det mulig å få offentlig hjelp til å utjevne ulike livsvilkår, så flere mennesker får mulighet til en god levestandard. For at mennesker med ulike funksjonsvariasjoner skal ha mulighet til en noenlunde lik levestandard, blir rettigheter sentralt. Men hva er egentlig rettigheter? I dette kapitlet vil jeg redegjøre for ulike måter å forstå rettigheter på, med utgangspunkt i dagens norske lovverk og hovedelementer fra Ronald Dworkins rettsfilosofi. For å problematisere rettighetsbegrepet, og dykke dypere ned i hva det egentlig vil si å ha en rettighet, kan man for eksempel stille følgende spørsmål: Er kommunens plikt til å ha et tilbud om nødvendig helsetjenester i realiteten en rettighet for enhver borger? Hvem skal definere hva som er nødvendig, og hvem kan stille rettighetskrav? Hvor langt strekker kommunen, Nav eller velferdsstatens ansvar seg? Mange av rettighetene i lovverket er skjønnspregede og det kan være uklart hva det egentlig betyr at noe er underlagt skjønn. Derfor vil jeg også diskutere bruken av skjønn i dette kapitlet, siden skjønnbruk er sentralt i store deler av rettighetslovgivningen.

4.2 Rettigheter i velferdsstaten

En rettighet kan være så mangt. Selve begrepet kan oppfattes som abstrakt og ugjennomtrengelig når man tenker over det. I jussen betrakter man rettigheter som en lovbestemmelse der en part kan betraktes som rettighetshaver, og den andre parten er pliktet

til å innfri eller utøve denne rettigheten. I velferdsretten skiller man mellom ytelser som enkeltindivider har rettskrav på å få, og lovbestemmelser om tilbud der man må konkurrere om knappe ressurser (Kjønstad og Syse 2011 :102). Eksempler på rettigheter der et enkeltindivid kan stille rettskrav for å kreve sin rettighet innfridd, er rett til undervisning etter opplæringsloven og rett til alderspensjon etter folketrygdloven. Det finnes også ytelser som ikke gir mulighet til å stille et direkte rettskrav, men som i realiteten kun er en rett til å konkurrere om knappe ressurser (Kjønstad og Syse 2011 : 103). Mange av ytelsene som kan være aktuelle for funksjonshemmede hører inn under sistnevnte. Det kan for eksempel være snakk om omsorgslønn eller brukerstyrt personlig assistanse etter Helse- og omsorgstjenesteloven. Slike ytelser avhenger av hvor mange som har behov for det, hvem som fyller vilkårene for innvilgelse best, i tillegg til kommunens økonomi og budsjettmessige prioriteringer. Slike ytelser er ikke rettigheter i samme grad som retten til undervisning, men goder som hjelpeapparatet må bruke skjønn for å vurdere om den enkelte søker kan få.

Mange av lovbestemmelsene som gir funksjonshemmede rettigheter hører inn under sosiallovgivningen og velferdslovgivningen. Asbjørn Kjønstad og Aslak Syse presenterer en analysemodell man kan anvende for å se om det foreligger en rettighet. Først og fremst må man se om loven sier at det foreligger en rett/plikt relasjon (Kjønstad og Syse 2011 : 103). For at noen skal ha rett til noe, må en annen part ha plikt til å innfri dette. Svein Eng skriver også at en rettighet bunner i en rett/plikt- relasjon, men at man i Norge har en tvetydig terminologi. Ofte bruker man ordet ”rett” og utsagnet blir tvetydig, man vet ikke om personen snakker om objektiv eller subjektiv rett. På engelsk kan man skille mellom objektiv og subjektiv rett ved å bruke ordene ”law” og ”right”, mens på norsk kan ordet ”rett” inneha begge disse betydningene (Eng 2010 : 144). Et avgjørende aspekt ved en rettighet er at en persons rettighet svarer til noen andres plikt. Deretter må man se på lovens ordlyd. Om ord som ”rett til” og ”krav på” brukes, er det relativt klart hva som skal til for å oppfylle vilkårene til å kunne stille et rettskrav og vi har å gjøre med en klar rettighetsbestemmelse. Om lovens ordlyd er vagere og bruker begreper som ”kan få” eller ”kan tilstås” er det ikke snakk om et rettskrav, men en mulighet som vil bli vurdert nøye i hvert enkelt tilfelle. Mellomposisjonen, en veldig vanlig form for rettigheter er de skjønnspregete lovbestemmelsene der begreper som stønad ”gis” eller tjeneste ”ytes” i de og de tilfellene. Her er det også vilkår som må oppfylles for at tjeneste skal ytes eller en stønad innvilges, og lovbestemmelsene er ofte skjønnspreget. Videre viser Kjønstad og Syse hvordan man kan analysere om det foreligger en rettighet ved å

stille følgende spørsmål om rett/plikt-relasjonen i lovbestemmelsen: Hvem er forpliktet til å yte? Hvem har rett til ytelsen? Hvilke vilkår må oppfylles? Hva skal ytes? Hvor mye skal ytes? Hvordan skal ytelsen utformes eller tjenesten utføres? Når skal ytelsen gis? Hvilke sanksjoner kan iverksettes om man ikke overholder sin forpliktelse? Kan en rett til ytelse falle bort om det for eksempel går for lang tid før ytelsen er innfridd? (Kjønstad og Syse 2011 : 104). I tillegg må man når man skal vurdere hvorvidt det foreligger en rettighet eller ikke, være oppmerksom på lovens forarbeider og hvilke intensjoner lovgiver har hatt med å innføre loven. Alle spørsmålene om rett/plikt relasjonen kan man normalt få svar på ved å lese lovbestemmelsen fra første til siste paragraf. Den første paragrafen er formålsparagrafen som forteller hvilke hensikter og intensjoner som er påtenkt med akkurat den lovbestemmelsen. Blant de siste paragrafene vil man finne regler om klage og anke på vedtak etter den aktuelle lovbestemmelsen. Hvis forvaltningsvedtaket kan bringes inn for de vanlige domstolene snakker man ofte om en rettighet, selv om domstolsadgangen i praksis er svært begrenset for vedtak etter sosial- og velferdslovgivningen. Hvis vedtaket ikke kan bringes inn for domstolene i det hele tatt vil man sjelden bruke en rettighetsterminologi om lovbestemmelsen (Kjønstad og Syse 2011 : 105). Man kan oppsummere forholdene som er avgjørende for om det foreligger en rettighet med et sitat fra Asbjørn Kjønstads foredrag om Rettighetslovgivning og kommunalt selvstyre:⁵

Rettigheter foreligger når lov og /eller forskrifter angir kriterier for tildeling og utmåling av velferdsytelser. Og krav om en rettighet kan i prinsippet ikke avslås fordi forvaltningen ikke har ressurser til å imøtekomme det; manglende eller for små bevilgninger over offentlige budsjetter er altså uten betydning. Retten til å konkurrere om knappe ressurser er derimot undergitt budsjettmessige prioriteringer. (Kjønstad 2003 :9).

Innenfor en og samme lov kan det være ulike former for regler. For eksempel ble Folketrygdloven omtalt som en rettighetslov av en av saksbehandlerne jeg intervjuet. Lovbestemmelsene innen Folketrygdloven er av en slik karakter at dersom du oppfyller vilkårene for en ytelse, har du rett på det. Dette gjelder for eksempel bestemmelsene om tildeling av alderspensjon. Dette kan kalles for faste regler (Kjønstad og Syse 2011 : 105). Som en kontrast til disse reglene har man vurderingspregede regler, som er i andre lovbestemmelser, men innenfor samme lov. Et eksempel på dette er reglene om arbeidsavklaringspenger, som er å finne i kapittel 11 i Folketrygdloven. Begge

⁵ Foredraget om rettighetslovgivning og kommunalt selvstyre ble holdt på en konferanse om "Lokaldemokrati i en sentralstyrt stat, 27.mai 2003. Artikkelen bak foredraget er å finne via dette nettstedet: http://www.idunn.no/ts/lor/2003/06/rettighetslovgivning_og_kommunalt_selvstyre

saksbehandlerne jeg intervjuet jobbet med nettopp arbeidsavklaringspenger og begge ga uttrykk for at regelverket om arbeidsavklaringspenger var vurderingspreget. Både vurderingspregede og faste regler gir rettskrav når visse vilkår er oppfylt, men vurderingspregede regler er i langt større grad underlagt skjønn og individuelle vurderinger.

Norge som velferdsstat har et godt utbygget rettighetssystem, med både faste og vurderingspregede regler. En fordel med et slikt system, er at individuelle rettigheter fungerer som virkemidler for å ivareta enkeltmenneskers behov og livsvilkår. Slik er ikke personer med reduserte livsvilkår avhengig av veldedighet for å ivareta seg selv. Et nasjonalt rettighetssystem bidrar til å sikre en viss minstestandard på velferdsytelser til borgerne (Kjønstad og Syse 2011 : 107). Samtidig er en av ulempene med et rettighetssystem at det krever mye variert kompetanse. Enkelte ganger kan ikke en saksbehandler vurdere om vilkårene er oppfylt før han eller hun har snakket med søkerens fastlege, for eksempel. Dette pålegger mange fastleger ekstra arbeid og mye tid går med til attestskriving og medisinske bekreftelser, når vedkommende heller ville, og var ment til, å bruke tiden sin på medisinsk behandling (Kjønstad og Syse 2011 : 107). En av saksbehandlerne jeg intervjuet nevnte at det var en lege tilknyttet Nav-kontoret som saksbehandlerne kunne konferere med, hvis de var i tvil om medisinske problemstillinger. Enda en ulempe ved et rettighetssystem er at personer kan falle utenfor systemet. Ikke alle personer oppfyller vilkårene som skal til for å motta en ytelse, men de har likevel behov for den. I tillegg har man de personene som ikke har behov for en ytelse, men likevel tildeles den og som kan bli betraktet som misbrukere eller snyltere på systemet (Kjønstad og Syse 2011 : 108).

Med et rettighetssystem som vi har i Norge, stilles det krav til rettssikkerheten. Ordet rettssikkerhet brukes i hovedsak på to områder. Først og fremst snakker man om rettssikkerhet i forbindelse med at man krever at avgjørelser som blir fattet skal være rettsriktige. Det vil si at borgerne får de ytelsene de har rett til og at man ikke blir utsatt for tvang med mindre vilkår for dette er oppfylt (Kjønstad og Syse 2011 : 108). Rettssikkerhetsbegrepet brukes også om et krav til lovgivningen om at borgerne skal ha visse grunnleggende rettigheter, rettigheter som gjerne knyttes opp mot politiske og sivile menneskerettigheter (Kjønstad og Syse 2011 : 108). Den første betydningen av rettssikkerhet som jeg nevnte, rettsriktige avgjørelser, kan sikres eller styrkes med materielle, prosessuelle og personelle regler. Rettssikkerheten kan styrkes ved at de materielle reglene er enkle å administrere. Da vil praktiseringen være enkel å

gjennomføre og den enkelte borger kan med noenlunde sikkerhet forutse utfallet av en søknad (Kjønstad og Syse 2011 : 110). Rettssikkerheten kan også styrkes ved at man lager saksbehandlingsregler. I Norge er Forvaltningsloven av 1967 viktig i denne sammenheng, loven inneholder bestemmelser om blant annet begrunnelsesplikt og taushetsplikt (Kjønstad og Syse 2011 : 110). Personelle regler kan også bidra til å skape eller styrke rettssikkerheten, man kan for eksempel stille krav til at saksbehandlerne har tilstrekkelig med kompetanse til å fatte en avgjørelse i tråd med regelverket (Kjønstad og Syse 2011 : 111). I tillegg vil de fleste lovbestemmelser der et individ kan tildeles en ytelse ha muligheter for at søkeren kan klage eller anke. Dette er med på å hindre at forvaltningsavgjørelser som ikke er rettsriktige blir stående som gjeldende avgjørelse. Hvilket organ man klager eller anker til varierer etter hvilken lov som er gjeldende for søknaden og i enkelte tilfeller kan anken gå hele veien til domstolene. Domstolene har kun adgang til å vurdere om det er begått saksbehandlingsfeil, selve skjønnet kan ikke overprøves av domstolene (Kjønstad og Syse 2011 : 111-113).

I avsnittet over er prinsippene for rettigheter i den norske velferdsstaten presentert. Jeg vil i neste avsnitt dykke noe dypere ned i rettighetsbegrepet ved å se på en rettsfilosofisk tilnærming til rettigheter.

4.3 Ronald Dworkins rettighetsperspektiv

Hans Petter Graver skriver i forordene til boken ”Hva er rett?” (2011 : 7) at retten er bygget opp av regler som samfunnet har om atferd, og om organisering av sentrale institusjoner. Videre skriver han at retten ikke bare er regler, men også prinsipper og verdier. Denne tankegangen gjenspeiler seg både i rettighetstankegangen som preger Norge som velferdsstat, og i Ronald Dworkins rettsfilosofi. Dworkin var amerikansk og bruker i stor grad amerikansk rettssystem som eksempler i boken ”Taking Rights Seriously”. Selv om det er store forskjeller mellom velferdsordningene i USA og i Norge, kan prinsippene likevel brukes til å belyse prinsipper og verdier som ligger til grunn for den norske velferdsstaten. Når man legger til rette for at vanskeligstilte kan få ytelser som bidrar til å jevne ut forskjellene i livsvilkår i befolkningen, er det fordi man har et prinsipp om at ulike mennesker skal få noenlunde like muligheter til livsutfoldelse. Dworkin har gjennom sitt forfatterskap, og særlig gjennom ”Taking Rights Seriously” posisjonert seg som en liberal, egalitær filosof som befinner seg et sted mellom to ytterpunkter i rettsfilosofien, naturrettstankegangen og rettspositivismen.

Rettspositivismen benekter at individer kan ha rettigheter i seg selv, rettigheter som eksisterer uavhengig av lovgivningen. Dratt til det ekstreme, betyr dette at ingen har rett til å leve med mindre dette er presisert i lovgivningen, eller med mindre drap er forbudt gjennom lov.

Naturrettstankegangen er rettspositivismens rake motsetning, og har som grunnsyn at individer har enkelte rettigheter, som for eksempel retten til å leve, uavhengig av et samfunns lovgivning (Dworkin 1978). I "Taking Rights Seriously" argumenterer Dworkin mot begge hovedretningene og konstruerer en mellomposisjon som gir mennesker både som grupper og individer en iboende verdi og påfølgende rettigheter, uavhengig av det enkelte samfunns lovgivning:

Individuals have rights when, for some reason, a collective goal is not a sufficient justification for denying them what they wish, as individuals, to have or to do, or not a sufficient justification for imposing some loss or injury upon them (Dworkin 1978 : xi).

Som liberal, egalitær filosof er det prinsippene om frihet og likhet som står sentralt i Dworkins rettsfilosofi. Han vektlegger frihet noe sterkere enn likhet og benytter frihetsbegrepet i en såkalt negativ forstand. Frihet i negativ betydning innebærer at et individ har mulighet til å gjøre noe fordi det ikke finnes hindringer eller begrensninger som stopper individet fra å utøve den ønskede handlingen. En motsatt bruk av frihetsbegrepet, er frihet i positiv forstand. Det innebærer at individet har, og bruker, muligheten til å handle slik at ens grunnleggende formål blir oppfylt ⁶. Som nevnt bruker Dworkin frihetsbegrepet i negativ forstand, han vektlegger at individer ikke skal hindres i å utføre sine ønskede handlinger. Slik knytter han rettigheter til frihetsbegrepet. Grunnleggende og individuelle rettigheter blir sentrale for at alle skal ha noenlunde like vilkår for livsutfoldelse, slik prinsippet er i norsk velferdsrett. Dworkin reflekterer også over hva det vil si å ha en rettighet. Han poengterer at ordet "right", på norsk "rett" eller "rettighet", har ulike betydninger avhengig av hvilken sammenheng det brukes i (1978 : 188). I mange tilfeller når vi snakker om at noen har rett til å gjøre noe, sikter vi til at det ville vært galt å gripe inn og stoppe handlingen. For eksempel kan man si at noen har rett til å bruke sine egne penger på spill og gambling, men det betyr nødvendigvis ikke at man støtter opp under pengebruken, eller ville gjort det samme selv. Dermed er det en klar forskjell mellom å si at noen har rett til å gjøre noe og det å si at noe er det rette å gjøre (Dworkin 1978 : 188). Eksempelet med spill og gambling forholder seg til forskjellen mellom rett til å gjøre noe, og det rette å gjøre på individnivå. Dworkin viser også

⁶ <http://plato.stanford.edu/entries/liberty-positive-negative/>

hvordan distinksjonen mellom ”å ha rett til” og ”det rette” kan utarte seg på systemnivå. Han skriver at enhver ansvarlig regjering må være forberedt på å forsvare handlingene som iverksettes av den, spesielt når det begrenser innbyggernes frihet. Mange lover er atferdsregulerende, og begrenser innbyggernes frihet. I de fleste tilfeller vil et vedtak eller en handling som begrenser enkelte borgeres frihet, kunne rettferdiggjøres med at det fører til generell nytte for befolkningen. Det vil si at de ansvarlige har beregnet det slik at en handling eller et vedtak som kan begrense friheten til noen innbyggere, generelt vil føre til mer nytte for de fleste borgerne. Dermed kan det forsvares (Dworkin 1978 : 191). For å illustrere problematikken med å begrense borgernes frihet, bruker Dworkin to kolliderende lovbestemmelser, ytringsfriheten og loven om ærekrenkelser. Jeg vil nå vise det samme eksempelet, med lovbestemmelser fra to ulike norske lover. I Norge har vi ytringsfrihet etter § 100 i Grunnloven:

§ 100.

Ytringsfrihed bør finde Sted.

Ingen kan holdes retslig ansvarlig for at have meddelt eller modtaget Oplysninger, Ideer eller Budskab, med mindre det lader sig forsvare holdt op imod Ytringsfrihedens Begrundelse i Sandhedssøgen, Demokrati og Individets frie Meningsdannelse. Det retslige Ansvar bør være foreskrevet i Lov.

Frimodige Ytringer om Statsstyrelsen og hvilkensomhelst anden Gjenstand ere Enhver tilladte. Der kan kun sættes slige klarlig definerede Grænser for denne Ret, hvor særlig tungtveiende Hensyn gjøre det forsvarligt holdt op imod Ytringsfrihedens Begrundelser.

Forhaandscensur og andre forebyggende Forholdsregler kunne ikke benyttes, medmindre det er nødvendigt for at beskytte Børn og Unge imod skadelig Paavirkning fra levende Billeder. Brevcensur kan ei sættes i Værk uden i Anstalter.

Enhver har Ret til Indsyn i Statens og Kommunernes Akter og til at følge Forhandlingerne i Retsmøder og folkevalgte Organer. Det kan i Lov fastsættes Begrænsninger i denne Ret ud fra Hensyn til Personvern og af andre tungtveiende Grunde.

Det paaligger Statens Myndigheder at lægge Forholdene til Rette for en aaben og oplyst offentlig Samtale.⁷

Ytringsfrihet regnes som en sentral del av et demokrati og er derfor viktig i landet vårt. Ut av Grunnlovens § 100, 1.ledd kan man lese at alle i utgangspunktet har rett til å gi og motta informasjon, og gjøre seg opp sin egen meningsdannelse. Ytringsfriheten har likevel visse begrensninger, som man for eksempel kan se av Grunnlovens § 100, 4.ledd. Her legges det til rette for at forhåndssensur i utgangspunktet ikke skal skje, med mindre det er nødvendig for å unngå at barn og unge blir skadelig påvirket av levende bilder, altså film.

⁷ <http://www.lovdato.no/all/tl-18140517-000-006.html>

I Norge har vi også to lovbestemmelser om ærekrenkelser under Straffeloven, som til en viss utstrekning begrenser ytringsfriheten, ved å gjøre ærekrenkelser ulovlig:

§ 246. Den som rettsstridig ved ord eller handling krenker en annens æresfølelse eller som medvirker dertil, straffes med bøter eller med fengsel inntil 6 måneder.

§ 247. Den som i ord eller handling opptre på en måte som er egnet til å skade en annens gode Navn og rykte eller til å utsette ham for hat, ringeakt eller tap av den for hans stilling eller næring fornødne tillit, eller som medvirker dertil, straffes med bøter eller med fengsel inntil 1 år. Er ærekrenkelsen forøvet i trykt skrift eller i kringkastingssending eller ellers under særdeles skjerpende omstendigheter, kan fengsel inntil 2 år anvendes.⁸

De to bestemmelsene i straffeloven som tar for seg ærekrenkelser tar i utgangspunktet for seg hvordan man skal straffe handlinger som faller under kategorien ærekrenkelser. Samtidig viser de at ytringsfriheten har sine begrensninger, for å beskytte individer mot krenkelser fra andre. Hvis man bruker ytringsfriheten til å oppfordre til hat eller krenke andre mennesker, kan man bli straffet for å ha utøvd ærekrenkelse. Slik bidrar lovbestemmelsene til å skape et samfunns verdier slik Graver (2011 : 7) sier at retten gjør. Disse to lovbestemmelsene har ingen automatisk link til temaet funksjonshemmedes rettigheter. Jeg har likevel valgt å presentere dem fordi de er lovbestemmelser som viser hvordan rettssystemet formidler enkelte verdier og prinsipper. I tillegg viser de hvordan lovbestemmelser kan kollidere med hverandre. Et av velferdsstatens kjerneprinsipper er at staten, gjennom de folkevalgte, bidrar til å opprette systemer som sikrer innbyggernes livsvilkår. Som nevnt tidligere bidrar rettigheter og mulighet for ytelser til forsvarlige livsvilkår for innbyggerne. Med et så finmasket og utbygd velferdssystem som Norge har, hender det at lovbestemmelser og rettigheter kolliderer med hverandre, slik som jeg har vist over. Særlig når det gjelder rettigheter som kolliderer, kan dette løses på tre måter. Det første alternativet man har, er at man kan foreta en avveining mellom rettighetene som rettigheter på samme nivå. Eventuelt kan man gi rettighet A forrang for rettighet B, eller som et tredje alternativ gi rettighet B forrang for rettighet A (Graver 2011 : 70). Hvordan denne avveiningen mellom kolliderende rettigheter skal løses, er det i første omgang opp til de myndiggjorte etatene å avgjøre (Dworkin 1978 : 193). I forbindelse med dette kan det være sentralt for staten og ”balansere” de ulike rettighetene, individets rettigheter veies opp mot rettighetene som kommer majoriteten av befolkningen til gode (Dworkin 1978 : 199). I de tilfellene hvor staten velger å la rettighetene som majoriteten av befolkningen får nytte av, ha forrang overfor enkeltindividers rettigheter, mener Dworkin at man kan svekke konseptet individuelle

⁸ <http://www lovdata.no/all/tl-19020522-010-027.html>

rettigheter (Dworkin 1978 : 199). Videre skriver han at rettigheter som en gang har blitt fastsatt, kun kan begrenses om det vil føre til så store kostnader og konsekvenser for samfunnet, at ethvert brudd på verdier som verdighet og likhet, kan forsvares (Dworkin 1978 : 200). Dworkin spør hvordan man kan forsvare at en rettighet ikke er verdt å betale for, uten å frata rettigheten dens opprinnelige mening. Han argumenterer for at det kun finnes tre slike gyldige grunner. Den første grunnen er at det må vises til at verdiene som rettigheten er satt til å beskytte ikke lenger står på spill. En annen grunn kan være at hvis rettigheten defineres til å inkludere enkeltstående saker, kan den ha en innskrenkende effekt på en annen konkurrerende rettighet. Den tredje grunnen kan være at samfunnets kostnader overstiges i så stor grad i forhold til den opprinnelige rettigheten, at det uansett hvor alvorlig tilfellet er, ikke kan forsvare kostnadene (Dworkin 1978 : 200). Dette synet på rettighetshavers posisjon bringer meg inn på en Høyesterettssak som har funnet sted i Norge, som jeg vil nå vil presentere.

Fusa-dommen

Fusa-dommen (Rt. 1990 s. 874) handler om Kari Austestad, en kvinne som på grunn av en muskelsykdom var sterkt funksjonshemmet. Med utgangspunkt i domsavsigelsen vil jeg sammenfatte saken og domsavsigelsen og se den i relasjon til Dworkins rettighetsperspektiv. Austestad fikk i store deler av livet stell og pleie av sine foreldre, uten at de fikk noen stønad for omsorgsarbeidet. Etter hvert ble Kari Austestads mor ansatt som hjemmesykepleier for datteren, i halv dags stilling i Fusa kommune, og fortsatte på denne måten og stelle og pleie datteren mot lønn. Senere ble Kari Austestad også tildelt kommunal hjemmesykepleie. Til sammen fikk hun 66 ½ timer hjelp pr uke. I forbindelse med endring av kommunens inntektssystem ville rådmannen revurdere Kari Austestads hjelpetilbud. Tidligere hadde kommunen fått refundert deler av utgiftene til hjemmehjelp og hjemmesykepleie, men fra 1.januar 1984 fikk kommunen rammetilskudd som var uavhengig av de faktiske utbetalingene kommunen hadde. I forbindelse med dette tok kommunen opp spørsmålet om Kari Austestads mor skulle sies opp som hjemmesykepleier for sin datter. Saken ble behandlet i forskjellige organer i kommunen, og rådmannens innstilling var at den hjelpen Kari Austestad trengte var det fylkeskommunen som hadde ansvar for å gi. Fylkeskommunen avviste at de hadde et særskilt ansvar, og forklarte at Kari Austestad måtte søke plass på institusjon og tildeles plass etter vanlig prioritering, hvis fylkeskommunen skulle dekke utgiftene til hennes hjelpebehov. Dette var ikke aktuelt for Austestad, da institusjonsopphold kunne bidra til økt fare for luftveisinfeksjon som for henne kunne være livstruende. Rådmannen fikk tilslutning i

formannskapet. Den 23.oktober 1984 ble det enstemmig vedtatt at kommunen, på grunn av den økonomiske situasjonen, ikke kunne tildele Kari Austestad den hjelpen hun hadde fått til nå. All hjelp fra hjemmesykepleie og hjemmehjelp skulle stoppes fra første dag i 1985. Kari Austestads advokat protesterte mot vedtaket, men rådmannen og formannskapet anså saken som ferdigbehandlet, og foreslo at hjemmesykepleien kunne gjøre en egen vurdering av hjelpebehovet. Hjemmesykepleien og klientutvalget vurderte hjelpebehovet og kom frem til at Kari Austestad skulle få 14 timer hjemmehjelp pr uke, og 1600 kroner i økonomisk stønad per måned. Sykepleiesjefen, som var til stede under klientutvalgets behandling, uttalte at det ville være tilstrekkelig med tilsyn fra sykepleier en gang i uken, og at lege måtte kontaktes ved medisinske forandringer.

17.desember 1984 reiste Kari Austestad sak mot Fusa kommune i Midhordaland herredsrett. Austestad la ned påstand om at vedtakene om hjemmesykepleie og hjemmehjelp skulle kjennes ugyldig. Midhordaland herredsrett avsa 14. mars 1986 en dom som uttalte at vedtaket om helsehjelp en gang i uken, slik sykepleiesjefen hadde uttalt, var ugyldig. Vedtaket om hjemmehjelp og økonomisk bistand, som klientutvalget hadde vedtatt, ble også kjent ugyldig. Videre konkluderte dommen med at Fusa kommune hadde ansvar for å dekke Austestads pleiebehov i hjemmet, den gang beregnet til 27 timer i uken. I tillegg hadde Fusa kommune ansvar for å gi Austestad annen hjelp i hjemmet, beregnet til 16 timer i uken. Fusa kommune ble også dømt til å betale saksomkostningene til både staten og Norges Handikapforbund, som hadde bidratt som hjelpeintervenient for Austestad. Fusa kommune anket dommen til Gulating lagmannsrett. Kari Austestad motanket, og krevde timeantallet for sykepleie på 27 timer økt til 30 ½ time i uka. Den 25.november 1988 avsa Gulating lagmannsrett en dom som frikjente Fusa kommune og avviste Austestads motanke. Kari Austestad anket dommen til Høyesterett, men døde samme dag som ankeerklæring ble inngitt, 25.januar 1989. Austestads arvinger ønsket å føre saken videre etter hennes død. Med begrunnelse om at saken var av stor interesse for Norges Handikapforbund som fungerte som hjelpeintervenient, ble saken ført for Høyesterett, siden den reiste viktige rettsspørsmål for store grupper funksjonshemmede. Austestads arvinger la ned påstand om at vedtakene om hjemmehjelp og økonomisk bistand var ugyldig, og at Fusa kommune skulle betale saksomkostninger. Norges Handikapforbund stilte seg bak denne påstanden. Fusa kommune la ned påstand om at lagmannsretten dom skulle stadfestes, og at hver av partene skulle dekke sine saksomkostninger. Norske Kommuners Sentralforbund stilte seg bak Fusa kommunes påstand om at lagmannsrettens dom skulle stadfestes. I vurderingen tok Høyesterett opp at selv om rettighetsbegrepet i

lovene som regulerte hjelpetjenestene til Kari Austestad ikke er konkrete fastsatte satser, kan ikke kommunen fravike minstestandarden på grunn av begrenset økonomi eller ressurser. Klientutvalgets vedtak om å kraftig redusere Austestads ytelser ble ansett som å være et brudd på den minstestandarden hun hadde krav på for å ivareta liv og helse. Høyesteretts dom ble enstemmig vedtatt i Austestads favør. Dommen kjente klientutvalgets vedtak om reduserte ytelser til Austestad ugyldig. I tillegg ble Fusa kommune dømt til å betale saksomkostningene.

Dommen kan leses i sin helhet på nettadressen som er oppgitt i fotnoten.⁹

Fusa-dommen kan ses i sammenheng med Dworkins rettighetsperspektiv. Som nevnt, argumenterer Dworkin for at et samfunn kun kan unngå å innfri rettigheter hvis det er særlig tungtveiende grunner for det. I Fusa-dommen ble Høyesterett enstemmig enige om at Fusa kommune ikke kunne kutte så kraftig ned på hjelpen til Kari Austestad at det gikk utover hennes liv og helse, selv om det innebar en ekstra kostnad fra kommunen å opprettholde tilbudet hennes.

4.4 Skjønnbruk og rettigheter

Som nevnt i punkt 4.1 om rettigheter i velferdsstaten, er det mange lovbestemmelser som gir rom for skjønnbruk. Slik er det med mange av lovbestemmelsene som gir funksjonshemmede mulighet for å få tildelt ulike ytelser. For eksempel må en saksbehandler i Nav bruke skjønn når vedkommende skal vurdere hvilken utdanning som er mest hensiktsmessig, for en bruker som eksempelvis mottar arbeidsavklaringspenger. Dette skjønnnet er underlagt gitte rammer og begrensninger som saksbehandleren må forholde seg til i vurderingen av hvilke ytelser som skal tilstås en bruker. Dworkin presiserer at skjønn ikke er det samme som saksbehandlerens egen overbevisning og frie vilje, men at skjønnnet er underlagt gitte begrensninger (Dworkin 1978 : 31). Han utdyper dette ved å forklare at skjønn hos en offentlig forvalter ikke betyr at vedkommende alltid står fritt til å fatte beslutninger uten å tenke på rammene, fornuft og rettferdighet, men at forvalteren gis mulighet til å fatte beslutninger som ikke er standardiserte av myndigheten som setter vilkårene for forvaltningen (Dworkin 1978 : 33).

⁹ <http://www.jussboka.no/wp-content/uploads/2009/06/rt-1990-side-874-fusa.pdf>

Det er mange ansatte som utøver skjønn i sitt daglige arbeid. Michael Lipsky viser til at politifolk bruker sitt skjønn til å bestemme hvem som skal arresteres og hva slags oppførsel som kan ignoreres. Lærere bestemmer hvilke elever som skal utvises (Lipsky, 2010 : 13). Blant de som utøver skjønn finner vi også saksbehandlerne i Nav. Hvorfor er skjønn så sentralt i enkelte yrker? Først og fremst er det sentralt fordi de som Lipsky kaller for ”street-level bureaucrats”, som jeg har oversatt til førstelinjebyråkrater, arbeider med situasjoner som er for kompliserte til at man kan ha fullt ut standardiserte løsninger. Dette uttalte også en av saksbehandlerne jeg intervjuet:

Det er lagt opp til å bruke mye skjønn. Det er det, og det må det være. Mennesker er komplekse vesener som man ikke bare kan lese tallene og scanne og ploppe ut svaret. - *saksbehandler*

For det andre befinner førstelinjebyråkratene seg i situasjoner der det er viktig å se de menneskelige dimensjonene, det som skiller de ulike sakene fra hverandre. Slik kan førstelinjebyråkratene se hva som kan gjøres i den enkelte situasjon for å få et best mulig utfall. En tredje, og viktig, grunn til at skjønn er nødvendig, er at det menneskelige møtet mellom to mennesker gir håp til klienten som av en eller annen grunn skal møte et byråkratisk system. Slik kan førstelinjebyråkratene løse kompliserte oppgaver etter beste evne, samtidig som de bidrar til å gjøre velferdssystemer troverdige, ved at de tilfører byråkratiet en menneskelig dimensjon (Lipsky 2010 : 15). En annen grunn til at skjønnsbruk er nødvendig i fordelingen av ytelser i en velferdsstat, er at ressursene som skal fordeles ikke alltid er tilstrekkelig med tanke på hvor mange som mener de har behov for ytelsene. En saksbehandler må i tillegg til å se på hva som er mest hensiktsmessig for det enkelte individ, se på hvilke ressurser som er tilgjengelig, og sørge for å fordele dem på en mest mulig effektiv, men rettferdig måte. Lipsky skriver at mange førstelinjebyråkrater havner i situasjoner der det er vanskelig å gjøre jobben sin tilstrekkelig nøye, fordi de skal rekke over flest mulig saker på kortest mulig tid (2010 : 29). Som en forklaring på hvorfor det stort sett alltid er for lite ressurser tilgjengelig i ”førstelinjebyråkratier”, som for eksempel når det gjelder velferdsytelser, foreslår Lipsky (2010 : 33) at det bunner i et så å si umettelig behov. Han sikter til at jo flere tjenester og ytelser som gjøres tilgjengelige, jo flere vil søke om dem. Videre skriver han at relasjonen mellom tilbud og etterspørsel, spesielt med tanke på velferdsytelser, er mer sammensatt enn som så. Etterspørselen er ikke bare en del av transaksjonen mellom innbyggere og stat, men den er også en del av et transaksjonsbasert konsept. Et konsept som ikke bare krever en som etterspør, men også en som mer eller mindre

er en oppmuntrende tilbyder (Lipsky 2010 : 34). Han utdyper dette med å forklare at etterspørsel som et uttrykk for ønskede tjenester kun er meningsfullt hvis man også ser på i hvilken grad etterspørselen ble oppsøkt (Lipsky 2010 : 35).

Jeg har til nå tilnærmet meg rettighetsbegrepet ved hjelp av velferdsstatlig og juridisk terminologi, og ved bruk av Dworkins rettsfilosofiske perspektiv. Jeg har både i avsnittene om rettighet, og i dette avsnittet, henvist til skjønn og skønnsbruk flere ganger. Jeg vil nå presentere de empiriske funnene jeg har gjort, for å vise hvordan disse begrepene operasjonaliseres på ulike måter av respondentene jeg har intervjuet.

5 Empiriske funn

5.1 Empiriske hovedfunn

Når det gjelder de empiriske funnene, er det særlig fem temaer jeg ønsker å presentere:

- Rettighetsforståelsen
- Opplevelsen av hjelpeapparatet
- Skjønn, bil og hjelpemidler
- Ringvirkningene av funksjonshemming
- Familiesituasjonen

Disse punktene er ikke fullstendig adskilte, men henger nært sammen med hverandre. Det kan være vanskelig å beskrive et temaområde uten å komme innpå et annet. Likevel har jeg delt dem inn i ulike punkter, i et forsøk på å systematisere informasjonen og kunnskapen fra intervjuene. Et noe overraskende funn er at brukerne fra Bærum og brukerne fra Eidsvoll er temmelig samstemte i sine uttalelser. Når det gjelder forskjellen mellom saksbehandlere og brukere, går forskjellen i stor grad ut på at brukerne er mer orientert mot sine personlige behov, mens saksbehandlerne er orientert mot lovbestemmelsene de forholder seg til. Det er ingen forskjell mellom kommunene når det gjelder rettighetsforståelsen, verken hos brukere eller saksbehandlere. Når det gjelder kommunikasjonen mellom hjelpeapparatet og brukerne er to av brukerne i Bærum tilfreds med kommunikasjonen, mens de to andre har mye å utsette på dette området. I Eidsvoll viser akkurat det samme mønsteret seg. Når det kommer til familiesituasjonen, er dette noe som i stor grad gjelder flere av respondentene, men det blir belyst ut i fra to brukerintervjuer fra Eidsvoll der det er barn, under 18 år som er de funksjonshemmede i familien. Temaet skjønn hadde respondentene på brukersiden svært ulike holdninger til. Noen hadde ikke tenkt over skjønnsproblematikken i det hele tatt, mens andre hadde lange og reflekterte uttalelser om temaet som ble eksemplifisert med enkeltsituasjoner brukerne hadde opplevd. Noe av det samme viser seg i temaet om avveiningen mellom ulike menneskers rettigheter. Kun to av respondentene hadde klare uttalelser om dette, de aller fleste hadde ikke tenkt noe særlig over ulike grupper eller ulike menneskers rettigheter, eller hadde ikke noe å svare på dette spørsmålet. Når det gjelder

utviklingen av funksjonshemmedes rettigheter, var det flere av respondentene som ikke hadde noen synspunkter på dette, men et lite flertall sa at det var blitt gradvis bedre gjennom tidene, frem til i dag. To respondenter, begge fra Eidsvoll, pekte på Kaasa-utvalgets forslag som en årsak til hvorfor det ikke lenger er en rettighetsutvikling til det bedre for funksjonshemmede. Jeg vil nå presentere de ulike funnene punktvis.

5.2 Rettighetsforståelsen

Blant mine respondenter har jeg to ulike grupper; saksbehandlere i Nav og funksjonshemmede / deres pårørende. Hovedproblemstillingen min er om rettighetsforståelsen hos de to ulike gruppene, som befinner seg på henholdsvis tildelingssiden og brukersiden i hjelpesystemet. På forhånd hadde jeg ingen klar overbevisning om hva de to respondentgruppene ville legge i rettighetsbegrepet, men jeg antok at det ville være en markant forskjell på brukernes definisjon og saksbehandlernes definisjon. Når jeg analyserte empirien, så jeg at det var en viss forskjell i de to gruppenes rettighetsforståelse, men den er langt i fra så markant som det jeg på forhånd hadde trodd at den skulle være.

At saksbehandleren vurderer rettighetsbegrepet ut i fra det lovverket de er satt til å forvalte, er ingen overraskelse. Det finnes regler og retningslinjer for hvordan Navs saksbehandlere skal tolke hva som kvalifiserer som rettigheter og ikke. Slike retningslinjer finnes derimot ikke for brukerne av systemet, og jeg antok at svarene deres ville variere veldig. Jeg fikk rett i at svarene varierer, men et flertall av brukerne jeg har snakket med har en oppfatning av rettighetsbegrepet som til en viss grad går overens med saksbehandlernes definisjon. Slik jeg tolker det, går rettighetsforståelsen hos brukerne ut på at loven legger forholdene til rette for at mennesker i vanskeligstilte situasjoner skal få hjelp av det offentlige for å få et tilnærmet ”normalt” liv. Et par av brukerne syntes det var vanskelig å svare på hva de la i begrepet rettighet, men alle som svarte på spørsmålet henviste fort til lovverket. Saksbehandlernes rettighetsforståelse var mer orientert mot lovbestemmelsene de jobber med til daglig, men også saksbehandlernes forståelse av rettigheter ligger tett opp til tanken om at det offentlige skal støtte opp under vanskeligstilte individer. I det store og hele var både respondentene på brukersiden og saksbehandlerne veldig samkjørte i sine svar på spørsmålet ”Hva legger du i begrepet rettighet?”. Respondentgruppen med pårørende og funksjonshemmede var noe mer fokusert på hvilke behov den enkelte har, og at det offentlige skal imøtekomme disse behovene, mens saksbehandlerne var i større grad fokusert på lovverket og lovbestemmelsens

konkrete ordlyd. Likevel var gruppene svært samstemte. Også brukerne refererte ofte til lovverket, og begge saksbehandlerne ga uttrykk for at det kunne være tilfeller der man måtte avslå en søknad hvis vilkårene ikke var oppfylt, selv om man personlig mente at vedkommende kunne ha behov for innvilgelse. Her er det en forskjell mellom de to respondentgruppene som er viktig å huske på. Saksbehandlerne svarer i kraft av sin jobb og rolle som saksbehandler i Nav. Dermed må de svare på generelt grunnlag for å unngå brudd på taushetsplikten. I tillegg vil de svare ut i fra sin yrkesposisjon, og det kan dermed tenkes at de forholder seg til lovverk og forskrifter i større grad enn det brukerne gjør. Brukerne svarer som privatpersoner og kan dermed si det de ønsker uten å tenke på taushetsplikt eller sin yrkesposisjon. Dette bidro til at individuelle opplevelser og erfaringer ofte kom frem under intervjuene med brukerne. Av åtte brukere var det kun en som ikke hadde noe å si på spørsmålet om hva vedkommende legger i begrepet rettighet. De resterende syv brukerne definerte rettighetsbegrepet med noe ulik ordlyd.

Som sitatene under viser, ser flere av brukerne på rettigheter som noe det offentlige kan bidra med for å gjøre deres vanskelige situasjon noe lettere, eller imøtekomme deres behov:

Noe som vi kan søke om, og som vi har rett på å få hvis vi føler at vi trenger det, hehe. (...) Det er ikke sånn at vi absolutt skal ha alt av alt, men at det også kan være ting som, for å kunne lette hverdagen vår, ting vi kan få for å lette hverdagen rundt Kjetil. – *mor til gutt med muskelsykdom*

Jeg tenker vel egentlig at det som er menneskerettigheter og det som er for at ting skal fungere. (...) Så tenker jeg jo på lovverket, hva man har krav på. Men jeg tenker nok mer menneskelig, hva skal til for at det er bra nok for den det gjelder. – *mor til jente med muskelsykdom*

Personene over er begge mødre til muskelsyke barn. Begge definerer rettigheter som noe det offentlige kan bidra med, for å hjelpe dem i den situasjonen de er i på grunn av sine funksjonshemmede barn. Respondenten bak det andre sitatet nevner menneskerettigheter og knytter dette til at hjelpen skal være ”bra nok” for den det gjelder. Det kan være vanskelig å avgjøre hva som er ”bra nok” i forbindelse med vedtak og ytelser, for hvem skal avgjøre det? Brukeren eller saksbehandleren? Det som er forsvarlig minstestandard for en familie kan oppleves som mangelfull bistand av en annen. En respondent peker på at rettighetsbegrepet er et vidt begrep som spenner over alt fra økonomisk stønad til konkrete fysiske hjelpemidler:

Det er dekning av et personlig behov som er, som det offentlige er ansvarlig for. Og det kan gå på det økonomiske, det kan gå på sykedelen, det kan gå på masse forskjellige deler, hjelpemidler... det er et ganske vidt begrep. – *mann til polioskadd kvinne*

Også denne respondenten vektlegger at rettigheter er noe som skal bidra til at personlige behov blir ivaretatt av det offentlige. To av brukerne var klare på at rettigheter er noe som eksisterer med bakgrunn i lovverket:

Det er noe som er nedfelt i lover og forskrifter. At man har rett til det og det, det er i henhold til lov og forskrifter. - *far til mann med medfødt benskjørhet*

I alle fall at loven følges, at man har de samme, at de som trenger noe og må stå på krava for å få sine rettigheter, at de har de samme rettighetene som alle har i det landet. Det er jo at man skal følge loven. For eksempel ordet rettferdig blir ikke brukt helt riktig bestandig. At det må jo være rettferdig, men rettferdig det betyr å få rett etter loven. (...) Også holder seg til loven. Det er faktisk det, det betyr. - *mor til mann med medfødt benskjørhet*

Tre av brukerne snakker om krav i forbindelse med rettighetsbegrepet. Som sitatene under viser knytter brukerne begrepene ”rett” og ”krav” sammen på noe ulike måter.

Jeg tenker jo det er ting jeg nødvendigvis ikke har krav på, men rett til, på en måte. (...) Fordi jeg tenker som så at man har, man har, rett til... for eksempel så tror jeg det står i hjemmesykepleieordningen, så står det vel at man har rett til dusj en gang i uka tror jeg. Men det står ingen steder hvor ofte man har krav på dusj, på en måte. En rettighet tror jeg kanskje er litt mer sånn hakuna matata i forhold til krav da på en måte. - *ung kvinne med AMC*

I sitatet over nevnes to kjerneelementer innen rettighetsbegrepet, rett og krav. Slik jeg tolker henne, mener hun at det ”å ha krav på noe” ikke nødvendigvis er det samme som ”å ha rett til noe”. Hun eksemplifiserer det med en ordning i hjemmesykepleien der man tilbyr brukeren dusj en gang i uka. Forskjellen mellom det å ha ”rett til” tilbud om dusj og det å ha ”krav på” dusj kan være vanskelig å fatte, men i praksis kan det ha betydning for både brukeren og tjenesteutøveren. Får man tilbud om dusj en gang i uka, kan i verste fall dette tilbudet bortfalle om man ikke finner en anledning til å dusje som passer for både bruker og tjenesteutøver. Man har altså ikke å gjøre med en rettighet, siden det ikke er noen part som plikter å innfri dette tilbudet. Har man derimot krav på faktisk dusj en gang i uka innebærer dette at man kan kreve sin rett innfridd. Man har et rettskrav, og er ikke avhengig av at hjemmesykepleien kommer med tilbudet fra sin side. Man kan kreve å få dusje siden man da har en rettighet som noen andre har plikt til å utøve.

To andre respondenter mener at begrepene rett og krav dekker det samme:

Det er noe som er retten min, eller som skal tilfalle meg eller... ja det er sånn jeg vil si det. Det er fælt å kreve egentlig noe som du ikke har krav i rettigheten på, men du betaler jo ikke for det. Synes det er fælt å sitte og kreve dette her da, men likevel så er det jo bare sånn. - *voksen mann med MS*

Rettigheter er jo noe som jeg har, jeg sier krav på, etter den sykdommen og den stillingen jeg er i så har jeg jo visse krav som jeg kan stille. Det mener jeg er rettighetene mine. Men når jeg fikk til svar at det var ikke noe som het rettigheter, da lurte jeg litt. Jeg mener fortsatt jeg har rett til det da. En må kunne stille visse krav, de rettighetene en har. Stille det som krav. Sånn føler jeg det. - *voksen kvinne med MS*

Den mannlige respondenten uttrykte at det kan være en fortvilet situasjon å kreve innfrielse av rettigheter, særlig når det ikke er snakk om et direkte rettskrav. Den kvinnelige respondenten uttrykker at en rettighet er noe hun har krav på ut i fra den situasjonen hun er i som funksjonshemmet. Hun sier at hun har visse ”krav hun kan stille” og knytter dette direkte til rettighetsbegrepet ved å si at rettigheter er noe hun kan stille som krav. Dette er ikke langt unna den rettslige definisjonen av en rettighet, der en rettighet er avhengig av at noen har plikt til å innfri denne rettigheten. Hun uttaler også at hun har fått høre at det ikke var noe som het rettigheter. Jeg kommer tilbake til dette under avsnittet om hvordan brukerne vet hvilke rettigheter de har.

En av saksbehandlerne svarte på spørsmålet om rettighetsbegrepet ved å knytte begrepet direkte til vilkårene i lovbestemmelsene hun jobber med i forbindelse med Folketrygdloven og Arbeidsavklaringspenger.

Rettighet, jo at du, dette går jo på stort sett penger da, og penger skal jo erstatte tapt inntekt i hovedsak, så det er jo at du fyller vilkåra for å få penger som erstatning for tapt inntekt. Men det er jo ikke bare penger. Veldig mye dreier seg om penger, men det er jo rettigheter hvis du skal på et sykehus da har du rettighet tilsykehusinnleggelse (...) Du har rettigheter til å få frikort når du har brukt så og så mye, betalt så og så mye til lege og apotek og sånn, så har du rett til det. Det er en lovfesta rett gjennom Folketrygdloven. (...) Og du har rettigheter på sykehusinnleggelse for eksempel, da må du jo være medlem i folketrygden for å... du må bo i Norge da. Du kan ikke plutselig bo i et annet land og så komme til Norge for å få en behandling. Mye av rettighetene går på det at du bor i Norge, at du er medlem i Folketrygdloven. –*saksbehandler*

Den andre saksbehandleren var utdannet filosof og hadde en undrende holdning til rettighetsbegrepet. Han mener det er flere måter å forstå begrepet på. Som saksbehandler forholder han seg til klare, juridiske forståelsesmåter. Der er begreper som rett, krav og plikt sentrale for å definere en rettighet. I tillegg forteller han om en forståelse av rettigheter som er preget av etiske og moralske overbevisninger og vurderinger, som varierer fra person til person. Jeg vil gjengi et lengre utdrag fra intervjuet for å vise hvordan saksbehandleren vurderer og bruker disse begrepene:

Emily: Hva legger du i begrepet rettighet?

Saksbehandler: Ja, jeg synes det er veldig vanskelig å svare på som filosof av utdanning. Hehe. Så her er det jo klart juridiske rettigheter som jeg på en måte er midt oppi i hverdagen. Så har du mer etiske rettigheter som har en lang historie i filosofihistorien da, moralsk plikt og så videre. Så... Nei, jeg synes det er vanskelig å avgrense meg til å si hva jeg legger i det for jeg er veldig undrende til det selv.

Emily: Tolker jeg deg rett hvis jeg sier at du mener at det finnes juridiske rettigheter som er rettskrav der du har ”ja” eller ”nei”, og at det finnes mer ulne rettighetsbegreper som går på det etiske og moralske?

Saksbehandler: Ja, det kan du si, men man kan jo like greit gå inn i en lang diskusjon om moralske eller etiske som du sier, definisjoner og forståelser av dette begrepet som kan lede til konklusjoner hvor det kanskje ikke nødvendigvis er ullent. Men det er klart at juridiske rettigheter er vel, er nok et relativt commonsensisk syn i den grad at det er nok mer rigid og rett fram da. Men igjen åpnes det jo for mye skjønn da i forhold til dette her. Man kan si for eksempel at om en person som har krav på to ytelser, så

har han krav på å få den med høyest sats, og her snakker vi om rettigheter. Men i vurderingen om personen har rett på det, så er det jo mye skjønnsvurdering, så det er klart at for å komme til beslutningen om en, eller komme til konklusjonen om en har nettopp den rettigheten eller ikke så er det jo langt fra sort hvitt og enkelt. Alltid. (...)

Emily: Hvordan vurderer du om noen har krav på en rettighet eller ikke? Det har du jo snakket litt om nå.

Saksbehandler: Nei, det er jo juss det da. Det er jo det. Men det er mye rom for skjønn, så det er klart at, jeg mener ikke å si at en etisk eller moralsk rettighetsforståelse er ekskludert, det er overlappende og når man skriver lovverk så er man nødvendigvis påvirket av etisk rettferdighet. Bare se på menneskerettighetserklæringen for eksempel. Der er vi jo i kjernen av to ting som begynner å sammenfalle veldig. Men det er jo selvfølgelig viktig å være rasjonell, og være klar over lovverket, og være klar over hvilke etiske overbevisninger da, hvis man trekker litt bort fra rettighetsbegrepet, som ikke er relevante i vurderingen av om en har krav på en rettighet.

Skillet mellom de juridiske lovbestemmelsene og etiske overbevisninger kommer klart frem saksbehandlerens uttalelser. Selv om man som saksbehandler i visse tilfeller kan oppleve at det er mange elementer som spiller inn og påvirker hva man selv ser som et riktig utfall i en sak, er det til syvende og sist lovbestemmelsene og det handlingsrommet de gir som bestemmer sakens utfall. Dette samsvarer i stor grad med det Ronald Dworkin skriver om skjønn; *"Discretion, like the hole in a doughnut, does not exist except as an area left open by a surrounding belt of restriction. It is therefore a relative concept"* (Dworkin 1978 : 31, min kursiv). En saksbehandler må bruke en viss grad av skjønn når han eller hun skal vurdere om en søker innfrir vilkårene til en ytelse, men dette skjønnnet er alltid begrenset av de reglene og retningslinjene som fremstilles i lovbestemmelsene og forskriftene.

Når det gjelder rettighetsbegrepet, opererer saksbehandlere og brukere med definisjoner som har likheter, men også forskjeller. Sett under ett er brukerne mer orientert mot hvilke behov de selv har, og at det offentlige har et ansvar for å imøtekomme dette behovet. Jeg tolker det slik at brukerne opplever en rettighet som et gode de har rett til / krav på, og at de oppfatter at plikten til å levere dette godet, ligger hos samfunnet i form av hjelpeapparatet.

Saksbehandlerne er i større grad orientert mot jussen, og hvilket handlingsrom de har å forholde seg til etter de vilkårene som stilles i lovverket. Brukerne vektlegger i større grad frihet og tilpasning til egen livssituasjon, mens saksbehandlerne er nødt til å forholde seg til lovverket, og de forskrifter og retningslinjer som gis dem av Nav.

Jeg vil sammenfatte forskjellen mellom de to respondentgruppene rettighetsdefinisjon slik: gruppene strides ikke nødvendigvis om hva som er en rettighet eller hva som står i lovverket, men de strides om hva som skal falle innenfor lovens rammer. At brukerne som står midt oppe i sine egne personlige utfordringer og lever med dem til daglig vektlegger individuell tilpasning og egne behov i større grad er forståelig. Saksbehandlerne er mer orientert mot det

som er generelt bestemt gjennom lovverk, av den enkle grunn at de er nødt til å ta sine avgjørelser innenfor rammen av forskrifter og lovverk, kommunal økonomi og tilgjengelige ressurser.

Som saksbehandlerne var inne på, må de vurdere om en bruker som sender inn en søknad oppfyller de vilkårene som skal til for å få innvilget en ytelse. Ulike lovbestemmelser krever oppfyllelse av ulike vilkår. I tillegg fører ytelser og stønader ofte med seg plikter for rettighetshavere, som for eksempel meldeplikt i henhold til § 11-7 i bestemmelsene om Arbeidsavklaringspenger. Spørsmålet om forholdet mellom rettigheter og plikter var noe både brukere og saksbehandlere var svært samstemte om. Det var en av respondentene som ikke ville svare på spørsmålet om relasjonen mellom rettigheter og plikter. Vedkommende hadde ingenting å si om det, og ville ikke prate om noe han ikke hadde tenkt over før. En annen respondent dro paralleller til regelverket i sin helhet og jeg vil komme inn på dette under kapittel 5.3 om skjønn, bil og hjelpemidler. Resten av respondentene tok det som en selvfølge at det følger plikter med rettigheter og mente at det var viktig at pliktene ble oppfylt. En av respondentene, en saksbehandler, så problemstillingen mellom rett og plikt fra to sider og uttalte at både individ og samfunn kan ha plikter overfor hverandre:

En rettighet da, er jo, hvis du ser på det som at det er noe eksternt forut for personen som den har eller ikke har, og en plikt er kanskje noe som personen eventuelt har overfor noe, gitt at du fyller vilkårene for en rettighet. Det er jo i hvert fall noe som kommer ganske klart frem i lovteksten til diverse ytelser. Med rettigheter følger plikter. Ehm, men du kan selvfølgelig snu om på det og si at samfunnet plikter å gi de rettigheter man har krav på. – *saksbehandler*

Ingen av respondentene på brukersiden relaterte spørsmålet om rett og plikt til at samfunnet pliktet å gi de rettigheter individet har krav på, slik den ene saksbehandleren var inne på. Fire av respondentene på brukersiden, alle med ulike livssituasjoner og relasjoner til funksjonshemming forteller at det faller dem naturlig å oppfylle eller gjennomføre pliktene som skal til for å få tildelt et gode:

Å gjøre sånne ting, det tar jeg som en selvfølge og jeg skjønner veldig godt hvis jeg ikke får penger fordi jeg ikke har levert meldekort. Fordi det er en helt oppklar, en helt klar link mellom det jeg plikter å gjøre og den retten jeg har på å motta ut i fra det jeg har gjort da holdt jeg på å si.
–*ung kvinnelig rullestolbruker*

(...) Så jeg er jo litt sånn pliktoppfyllende da, stiller ikke så mange spørsmål til det, egentlig da. Hvis ikke det gikk utover det jeg følte var normalt da. –*mor til muskelsyk jente*

Nei, jeg synes det er helt greit at man må, holdt på å si, vise til at man faktisk trenger det. Det synes jeg er ganske viktig egentlig. –*ung kvinnelig rullestolbruker*

Av de tingene som er nå så er det bare grunn- og hjelpestønad som må fylles ut ca hvert tredje år, hvor vi sier noe om at ting er, at det i hvert fall ikke har blitt noe dårligere enn det er. Det har jeg full forståelse for at de selvfølgelig må spørre om. Men det er det eneste som jeg fyller ut av noe skjemaer i

ettertid, men da går det jo også på sånn som omsorgslønningen, der har jeg ikke fått noe, jeg får jo ikke noe skjema og sånn. Men de vet hvem jeg er og oppdager at ”obs, nå er det noen måneder siden dette vedtaket er gått ut”. Så sa de i fra på telefonen og så sa jeg at han er jo fortsatt syk selvfølgelig, så det har ikke vært noe masse styr rundt det. De er... de vet hvem vi er. Så jeg føler at det har vært lite, det har ikke vært noe mye liksom... jobb for meg og det er helt naturlig at selvfølgelig må du vise til at ting er som de er. *-mor til muskelsyk gutt*

Som sitatene over viser, mener brukerne at det er viktig og riktig at man utfører plikter som å fylle ut skjemaer og lignende som viser til at man innfrir vilkårene for å få tildelt et gode. To av respondentene hadde opplevd at det i enkelte tilfeller kunne være vanskelig å oppfylle pliktene de var pålagt etter å ha blitt tildelt en ytelse. Et foreldrepar kom med eksempel på et tilfelle der datteren deres ble så syk at hun ikke greide å oppfylle pliktene sine. Som en følge av dette mistet hun også ytelsen hun var tildelt: (Dette eksempelet har jeg også nevnt i kapittel 3.)

Vi har en datter som har slitt med ME i mange år. Og hun har vært så syk at hun faktisk ikke maktet å oppfølge pliktene og dermed mistet hun sine rettigheter. Hun greide ikke å konsentrere seg hver 14.dag til å levere inn. Det er helt forferdelig, når mennesker er så syke at de ikke greier å komme seg til postkontoret. Hun fikk da, hun ble fritatt fra å sende det inn så ofte. Hun fikk en psykolog og en lege som sendte inn og søkte om det, så da fikk hun en liten pause på det da. *- mor til kvinne med ME*

Situasjonen over, viser ikke bare hvordan det i enkelte situasjoner kan bli problematisk for en mottaker å oppfylle pliktene som skal til for å kunne motta en ytelse. Sitatet viser også at det er tatt høyde for dette i lovverket der man kan få fritak for deler av pliktene, for eksempel meldeplikten i forbindelse med Arbeidsavklaringspenger. Mottakeren må da få leger eller andre sakkyndige til å bevise at det er rimelig grunn for at mottakeren har brutt meldeplikten og ikke overholdt sin plikt.

En kvinne med MS forteller også hvordan forholdet mellom rettigheter og plikter gjør at hun til tider må få hjelp fra andre for å klare å fylle ut skjemaer:

Nei, altså... jeg har måttet løst det på en måte som, på grunn av MS-en har jeg problemer med å skrive. Så jeg har løst det ved å få andre i familien til å skrive det for meg. Eller assistenter som jobber for meg. Jeg har måttet løse det på den måten, når jeg ikke greier det sjøl så... Jeg må jo bare finne på noe. – *voksen kvinne med MS*

I de to tilfellene der brukerne opplevde at det i enkelte tilfeller kunne bli problematisk å oppfylle pliktene som en ytelse krever fant de løsninger på det. Det ene tilfellet innebar at medisinske sakkyndige anmodet om at kvinnen med ME ble fritatt fra pliktene for en periode. I det andre tilfellet får kvinnen med MS hjelp fra familie, eller assistenter som jobber for henne.

Hvordan vet brukerne hvilke rettigheter de har?

Jeg spurte også brukerne hvordan de vet hvilke rettigheter de har. Samtlige av brukerne påpekte at dette var noe de fikk vite om gjennom foreninger, bekjente og av enkelte sosionomer. Ulike interesseorganisasjoner er opprettet for funksjonshemmede. Disse organisasjonene jobber for å spre informasjon om de enkelte funksjonshemmingene, rettigheter og aktiviteter i regi av de ulike organisasjonene. Blant de største interesseorganisasjonene for funksjonshemmede i Norge i dag finner vi Norges Handikapforbund og paraplyorganisasjonen Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon som samler rundt 70 foreninger. Tor Inge Romøren (2011 : 236) ser det store antallet interesseorganisasjoner som et tegn på funksjonshemmedes behov for et fellesskap med likesinnede som er viktig for deres opplevelse av funksjonshemmingen og syn på seg selv. Jeg vil i tillegg si at en viktig medvirkende faktor for at funksjonshemmede blir med i interesseorganisasjoner, kan være tilgangen på informasjon. Informasjon om diagnosen eller tilstanden, men også om rettigheter og hvilke stønader eller ytelser man har mulighet til å søke om. Foreninger, personer i tilsvarende situasjoner og interesseorganisasjoner var de fremste kildene til informasjon om rettigheter blant mine respondenter:

Vi har jo vært medlem av flere foreninger. Ja. Det fant vi ut. Vi har jo gått på kurser og. Vi melder oss inn i foreninger, så får vi lære av andre. *-foreldre til mann med medfødt benskjørhet.*

Vi har, det er et sånt rettighetshefte hvis du har funksjonshemmede barn. Det har vi lest litt i, også er jeg med i foreningen for muskelsyke og da har vi litt samlinger med andre, og da prater vi jo sammen og hører hva hverandre har. *- Mor til muskelsyk gutt*

Et hefte om funksjonshemmede barns og deres familiers rettigheter, som moren i avsnittet over refererer til, er utgitt av Helsedirektoratet i 2005 og ble sist revidert i mars 2013.¹⁰ Dette heftet inneholder informasjon om alt fra funksjonshemmede barns fortrinnsrett i barnehagen, til informasjon om mulig helsehjelp. Heftet er tilgjengelig i sin helhet på Helsedirektoratet sine nettsider og kan også bestilles i trykt form.

Noen av brukerne mente det kunne være vanskelig å finne ut av hvilke rettigheter man har. En ung kvinne fra Bærum uttalte at hvilke rettigheter hun har, vet hun egentlig ikke. Hun forhører seg med andre når hun vil finne ut av det:

¹⁰ <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-og-unge-med-nedsatt-funksjonsevne-hvilke-rettigheter-har-familien-revidert-utgave/Publikasjoner/barn-og-unge-med-nedsatt-funksjonsevne-hvilke-rettigheter-har-familien.pdf>

Jeg holdt på å si, det vet jeg egentlig ikke. Det har vært ganske vanskelig å finne ut av hvilke rettigheter du egentlig har. Så som oftest så er det hva man får høre av andre i samme situasjon. Hva de har opplevd eller sånn da. – *ung kvinnelig rullestolbruker*

En av brukerne viste til at i Sverige er det en annen praksis, der får man tilsendt informasjon i posten om hva man kan søke på:

Emily: Hvordan vet du hvilke rettigheter du har?

Bruker: Det er ut i fra hva man leser i lovtekster og hører fra andre som er i tilsvarende situasjon. Man får det ytterst sjelden fra Nav. Jeg vet at, vi bodde i Sverige fram til 1975, og for eksempel barnetrygd og alt sånn der fikk vi informasjon fra Trygdekontoret direkte i postkassen. Dette kan du søke om og dette kan du søke om. Det var veldig greit. – *mann til polioskadd kvinne*

To av brukerne opplever stor diskrepans mellom informasjonen de selv finner frem til om rettigheter og måten de blir møtt på av hjelpeapparatet:

Emily: Hvordan vet du hvilke rettigheter du har?

Bruker: Ved å sitte og lese litt på nettet. For det er ingen som kommer og forteller deg. Det synes jeg egentlig er veldig dårlig gjort. At dem ikke kan komme og si at sånn og sånn er det. Men ingen kommer for å si det, ingen har vært her og sagt det. Mens jeg... den måten jeg leser på nettet i hvert fall, så blir det brutt mye ut i fra de reglene som står på nettet. Store avvik. – *voksen mann med MS*

Emily: Hvordan vet du hvilke rettigheter du har?

Bruker: Ja, det kan du si. Når en får en diagnose så veit en ingenting om rettigheter. Det med rettigheter er sånt du får vite etter hvert. Og den MS-en, den hadde jeg hatt i 10 år, da kom jeg på kurs for nydiagnostiserte heter dette her da. Etter 10 år. Og da fikk jeg vite veldig mye om hvilke rettigheter jeg har. Innen kommunen og i det hele tatt. (...) Og når jeg ville ha hjemmehjelp for eksempel, så sa jeg det at nå har jeg gått på kurs og lært at det er en rettighet jeg har. "Rettighet? Det er ikke noe som heter rettigheter for dere", fikk jeg beskjed om. "Det er goder som de i kommunen kan tilgodese deg hvis de mener at du har krav på det." Det var det svaret jeg fikk. Du blir jo litt flat i maska da. (...) Men nå er jo dette en del år siden så ting har jo endra seg heldigvis. – *voksen kvinne med MS*

Den mannlige respondenten forteller at han synes det er dårlig gjort at ingen kommer og forteller ham hvilke rettigheter han har. Han ønsker at noen kunne komme og fortelle ham hvordan rettssituasjonen egentlig er, siden han opplever at det er en stor forskjell mellom hva som blir gjort i praksis, og det han leser på nettet. Informasjonen om rettigheter som er tilgjengelig på nettet, kan være vanskelig å finne frem til. I tillegg til Nav og kommunens nettsider, er det informasjon tilgjengelig på alt fra interesseorganisasjoners nettsider og på blogger. Dette kan bidra til å skape forvirring rundt rettighetsbegrepet, og hva man egentlig har krav på eller kan søke om. Hvilke ytelser som kan tilfalle den enkelte, er så individuelt at det kan være vanskelig å se for seg egne hefter med informasjon om rettigheter til folk med enkelte diagnoser. Mange funksjonshemninger utvikler seg over tid, og hjelpebehovet blir i mange tilfeller gradvis større. Det kan være vanskelig å forutsi hvilket behov som er der i fremtiden, dermed blir det opp til den hjelpetrengende å søke om ytelser. Samtidig er det et tankekors at så få brukere oppgir Nav eller det kommunale hjelpeapparatet som kilde til

rettighetsinformasjon. Når informasjonen om rettigheter og ytelser i mange tilfeller kommer fra andre kanaler, bidrar det til at brukere og saksbehandleres rettighetsforståelse varierer.

Den kvinnelige respondenten fortalte at hun kom på kurs for nydiagnostiserte, ti år etter at hun hadde fått diagnosen. På dette kurset fikk hun informasjon om både diagnosen og rettigheter, men fikk senere høre at det ikke var rettigheter, men goder som kommunen kunne tilby henne om de fant det hensiktsmessig. Hun opplevde et stort skille mellom rettighetsbegrepet de opererte med på kurs, og hvordan disse begrepene ble operasjonalisert i det kommunale hjelpeapparatet.

Alle brukerne uttalte at man selv måtte være aktiv for å finne ut av hvilke rettigheter man hadde. Foruten interesseorganisasjoner, var det en av respondentene som opplevde at den meste informasjonen hun fikk kom fra sosionomen:

Jeg er ikke så god på å sitte og lese meg til... Men det blir liksom litt gjennom andre, eller så forhører man seg litt, eller sosionomen mest da. Mest sosionomen på rehabilitering. Og hun hjelper oss da, med om det høres fornuftig ut eller å skrive søknader. Og nå får vi mye tips da gjennom andre foreldre, får ideer og det er jo veldig lurt. – *mor til jente med muskelsykdom*

Å melde seg inn i interesseorganisasjoner for personer med samme diagnose var nyttig for flere av brukerne. På den måten fikk de kontakt med mennesker i lignende situasjoner og kunne dra nytte av andres erfaringer. Aktiv bruk av Internett for å få tilgang til informasjon om rettigheter og lovbestemmelser var også sentralt for mange, i tillegg til erfaringen fra andre mennesker i lignende situasjon. En bruker forteller at venner og bekjente, som er i lignende situasjoner, er sentrale når hun skal finne ut av hvilke rettigheter hun har. I tillegg benytter hun seg av ergoterapeuten, som er behjelpelig med utfylling av skjemaer og søknader:

Jeg har fått vite veldig mye egentlig gjennom venner og andre folk jeg kjenner i rullestol. (...) Også har jeg, jeg har fått vite litt fra Nav, men da har jeg måttet spørre først: hvordan er det med det og hvordan er det med det? De kommer liksom ikke med noe håndbok ”du er funksjonshemmet, da har du disse rettighetene”. Men jeg kunne selvfølgelig sikkert ha søkt opp noe på nettet, men det er jo ofte.. spesielt på Handikapforbundets hjemmesider og sånn, så er det vanskelig å finne fram. Men... også har jeg fått vite en del faktisk, størsteparten av det jeg har fått vite om har egentlig vært gjennom ULOBA. – *ung kvinnelig rullestolbruker.*

ULOBA, som respondenten nevner som en av de største kildene til innsikt i ytelser og stønader, er en organisasjon som jobber politisk for at funksjonshemmede skal få lik linje til livsutfoldelse som funksjonsfriske.¹¹ I tillegg fungerer organisasjonen som en arbeidsgiverorganisasjon for personlige assistenter til funksjonshemmede. At brukerne i stor

¹¹ <http://www.uloba.no/politikk/Sider/default.aspx>

grad benytter seg av foreninger, bekjente og Internett for å få informasjon om hvilke rettigheter de har vitner om at en del av kommunikasjonen om mulige ytelser går gjennom andre kanaler enn hjelpeapparatet. Når brukerne opplever at de ikke får informasjon om eventuelle ytelser gjennom saksbehandlere eller sosionomer tilknyttet hjelpeapparatet, kan det tenkes at det lett oppstår misforståelser rundt rettighetsbegrepet og hvor bredt de enkelte ytelsene favner. Etter tredje ledd i § 12, under kapittel 3 i Lov om sosiale tjenester i Arbeids- og velferdsforvaltningen, skal kommunen spre kunnskap om sosiale forhold og tjenester i kommunen:

§ 12. Informasjon og generell forebyggende virksomhet

Kommunen skal gjøre seg kjent med innbyggernes levekår, vie spesiell oppmerksomhet til trekk ved utviklingen som kan skape eller opprettholde sosiale problemer, og søke å finne tiltak som kan forebygge slike problemer.

Kommunen skal søke å legge forholdene til rette for å utvikle og styrke sosialt fellesskap og solidaritet i nærmiljøet.

Kommunen skal spre kunnskap om sosiale forhold og tjenester i kommunen.¹²

Man kan spørre hvor langt Nav og kommunens ansvar om opplysning om sosiale tjenester etter § 3-12 i lovbestemmelsen strekker seg. Ordlyden ”kommunen skal spre informasjon om sosiale forhold og tjenester” sier ingenting om hvordan, eller i hvilken utstrekning informasjonen skal spres. I Norge er det ikke slik at man får papirer tilsendt i postkassen som forteller hvilke ytelser man kan søke om, slik mannen som hadde bodd i Sverige fortalte at det var der. Hva som egentlig ligger i å spre informasjon om sosiale forhold og tjenester er uklart, men de fleste kommuner har nettsider der man kan lete frem informasjon om tjenester kommunen kan tilby. Også Navs egne nettsider gir tilgang til informasjon om stønader og tjenester man kan søke om. I tillegg er det fullt mulig å oppsøke det lokale Navkontoret for å få informasjon om mulige ytelser hvis man har et hjelpebehov. Dette er klart vanskeligere hvis man har en funksjonshemming som i stor grad begrenser bevegeligheten. At få av respondentene oppgir saksbehandlere eller sosionomer tilknyttet Nav eller kommunen som sin primære kilde til informasjon om ytelser, betyr nødvendigvis ikke at hjelpeapparatet gjør en dårlig jobb eller bryter med sitt opplysningsansvar. At flere av brukerne opplever det som vanskelig å finne ut av hvilke rettigheter de har er forståelig. Lovverket er stort og finmasket og de færreste av oss kjenner til hver eneste lovbestemmelse. Nettsøking kan også være

¹² <http://www.lovdatab.no/all/hl-20091218-131.html#map003>

vanskelig hvis man ikke vet akkurat hva man skal søke etter. Søker man for eksempel på noe så generelt som ”funksjonshemmedes rettigheter” i Google, får man 29000 treff, hvor flere av treffene er på funksjonshemmedes interesseorganisasjoners nettsider¹³. At

interesseorganisasjoner er en mye brukt kilde til kunnskap om rettigheter og mulige ytelser blant brukerne har flere grunner. Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) jobber i likhet med Norges Handikapforbund (NHF), interessepolitisk for at funksjonshemmede skal kunne delta i samfunnet på lik linje med funksjonsfriske. Rettigheter blir et virkemiddel for å oppnå dette. Både Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon og Norges Handikapforbund har nettsider der de har en egen seksjon for rettigheter¹⁴. Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon har også ”Rettighetssenteret” som funksjonshemmede og pårørende kan henvende seg til for juridisk hjelp med rettighetsspørsmål. Hvert år utgir FFO en årsrapport som tar for seg henvendelsene de har fått fra funksjonshemmede gjennom året. Både FFO og NHF er sentrale aktører på funksjonshemmingsfeltet, og kommer ofte med høringsuttalelser dersom det er snakk om endringer i lovverket som på en eller annen måte kan påvirke funksjonshemmedes rettssituasjon. Selv om respondentene jeg har intervjuet på brukersiden er preget av veldig ulike funksjonshemminger, var flere av dem med i Norges Handikapforbund. Tre var medlem av NHF og to var medlemmer av interesseorganisasjoner for sine diagnoser, som igjen hører til under paraplyorganisasjonen FFO. Både NHF og FFO har gjennom årevis med interessearbeid og engasjement i enkeltsaker opparbeidet seg en forståelse av hva rettigheter er, og hva en bruker kan få hjelp til fra hjelpeapparatet. Organisasjonenes hovedfokus ligger på at det offentlige skal bistå den enkelte funksjonshemmede med hjelp i de situasjoner der den funksjonshemmede trenger hjelp for å delta i samfunnet på lik linje med funksjonsfriske. Denne forståelsen bidrar til hvordan medlemmene av organisasjonen oppfatter rettighetsbegrepet, og man kan tenke seg at dette er en grunn til at respondentene på brukersiden er så samstemte i sin rettighetsforståelse.

Avveiningen mellom egne og andres rettigheter

For å dykke dypere ned i hvilken rettighetsforståelse som ligger til grunn hos brukerne, stilte jeg dem spørsmål om hvordan de oppfattet avveiningen mellom egne og andres rettigheter. De aller fleste brukerne syntes dette var vanskelig å svare på, og hadde dermed ikke mye å si

¹³ http://www.google.no/#hl=no&gs_rn=8&gs_ri=psy-ab&cp=20&gs_id=1m&xhr=t&q=funksjonshemmedes+rettigheter&es_nrs=true&pf=p&scient=psy-ab&oq=funksjonshemmedes+re&gs_l=&pbx=1&bav=on.2.or.r_qf.&bvm=bv.45107431,d.d2k&fp=304729c031c492bc&biw=1280&bih=843

¹⁴ Se <http://ffo.no/no/Rettighetssenteret/> og <http://www.nhf.no/index.asp?mal=2000&id=61171>

om det temaet. To brukere svarte umiddelbart på spørsmålet om avveiningen mellom egne og andres rettigheter:

Det er nok en del varierende, du ser jo i diskusjoner som er nå om universell utforming med hensyn til studentboliger. Det er det store diskusjoner om nå. Det er kanskje ikke mer enn 5-10 % av studentene som er funksjonshemmet. I øyeblikket. Men denne gruppen varierer, det må man være klar over. Fordi det kan komme beinbrudd og lignende, og det må man ta hensyn til. Det gjør man ikke. Det som skjer i det øyeblikket man begrenser og sier at bare 5% av studentboligene skal være tilpasset rullestolbrukere, det betyr at man stigmatiserer rullestolbrukerne. Fordi at de kan ikke komme på besøk til sine studiekamerater. Det må alltid være studiekameraten som kommer på besøk til den som er rullestolbruker. Og det synes jeg har en veldig negativ effekt. Det begrenser veldig rullestolbrukerens mulighet for deltakelse. – *mann til polioskadd kvinne*

Respondenten bak sitatet over legger vekt på tilgjengelighet når han blir spurt om hva han tenker om avveiningen mellom ulike menneskers rettigheter. Han mener det er stigmatiserende når rullestolbrukere alltid må være den som får besøk, men ikke kan komme på besøk fordi de fleste leiligheter ikke er tilrettelagt for rullestoler. Han viser en sosial forståelse av funksjonshemming, der det er omgivelsene som bidrar til å gjøre mennesker funksjonshemmede, fordi de kun er tilrettelagt for den funksjonsfriske delen av befolkningen. Diskusjonen om tilrettelegging er typisk for den sosiale forståelsen av funksjonshemming, nettopp fordi tilrettelegging av de fysiske omgivelsene kan begrense den opplevde funksjonshemmingen hos bevegelseshemmede. Respondenten nevner beinbrudd som et eksempel på at funksjonshemming ikke er konstant, det kan oppstå hos ellers funksjonsfriske mennesker som følge av en ulykke. Man kan diskutere hvorvidt et brukket bein bidrar til å gjøre en ellers funksjonsfrisk person funksjonshemmet. Funksjonsnedsettelsen er i slike tilfeller kortvarig, og gir nødvendigvis ikke behov for en varig tilrettelagt leilighet. Samtidig har respondenten rett i at få tilrettelagte leiligheter, bidrar til å begrense funksjonshemmedes bomuligheter. Skulle antallet studenter som er rullestolbrukere ekspandere, er det også nødvendig med tilrettelagte studentleiligheter, siden dette kan være vanskelig å oppdrive på det private leiemarkedet.

Den andre respondenten som uttalte seg om avveiningen mellom ulike menneskers rettigheter la vekt på en helt annen del av rettighetsproblematikken:

Emily: Hvordan oppfatter du avveiningen mellom egne og andres rettigheter?

Bruker: Litt skakk. Jeg kan dra det litt lenger jeg. Dessverre så er jeg hvit og prater norsk, og er norsk etnisk statsborger. Og dermed blir jeg satt helt bakerst. Dessverre. Jeg vet det er litt stygt, men sånn oppleves det. Jeg gidder ikke gå og gjemme på sånt. (...) Men jeg er ikke rasist. Det nekter jeg på å være. For jeg har tre, fire, fem godt fargede folk som går her. Og det går veldig, veldig bra. Og det er ikke noen forskjell på dem og de hvite. De er heller bedre. Så det skal jeg ikke si noen ting om. Vil ikke ha stempel på meg at jeg er noe i nærheten av rasist.

Emily: Forstår jeg deg riktig hvis jeg sier at du opplever at funksjonshemmedes rettigheter kanskje blir lavere prioritert enn asylsøkere for eksempel?

Bruker: Ja. Altså, det må ikke være asylsøkere. Vi har jo en som heter Breivik. En som heter Mullah Krekar. (...) Altså, av og til så er jeg så stygg i tankene mine når jeg er her for meg selv, at jeg lurar på om "Skal jeg gjøre noe sånt noe?" for da kommer jeg til å få stell hele døgnet. Så stygg er jeg i tankene mine. Men jeg gjør jo ikke det. Jeg kommer heller aldri til å gjøre noe sånt noe. –*voksen mann med MS*

Respondenten uttrykker seg sterkt når han sammenligner behandlingen han får, med behandlingen kriminelle får. Han opplever at mennesker som utfører kriminelle handlinger, mennesker som truer, dreper og skader andre mennesker, får mer hjelp og pleie enn han selv. Jeg tolker utsagnet som et uttrykk for hvor frustrerende det kan være å oppleve at man ikke får den hjelpen man har behov for, samtidig som man kan se hvor mye ressurser som brukes på en enkelt person, for eksempel i 22.juli-saken som respondenten refererer til. Jeg vil ikke gå inn på årsakene til at det brukes mye ressurser på å ivareta kriminelles rettssikkerhet. Det er ikke innenfor oppgavens rammer. Respondenten opplever at han som funksjonshemmet blir "stilt bakerst i køen" fordi han er norsk, hvit og ikke gjør noe kriminelt slik at rettssystemet kan fange han opp. Noen vil nok oppleve utsagnet som ekstremt, men det er uansett et tankekors at han må uttrykke seg så sterkt for å sette ord på frustrasjonen rundt sin egen situasjon. Dette uttrykker en frustrasjon og oppgitthet over egen situasjon som sier noe om konkurransen om rettighetene og ytelsene. Rettigheter er et sammensatt fenomen. Man kan skille mellom klare rettskrav, og ytelser som en instans kan tilgodese den enkelte, hvis det anses som hensiktsmessig. En av grunnene til at man ikke automatisk kan få alt man mener man har behov for, er at det i utgangspunktet er for få offentlige ressurser til å dekke alle behov. Dette fører til at vanskeligstilte grupper blir satt opp mot hverandre og må konkurrere om de samme, knappe ressursene. Når mennesker som kanskje ikke har gjort noe kriminelt i hele sitt liv, opplever at de ikke får tilstrekkelig stell og pleie, mens det brukes enorme ressurser på å ivareta kriminelles sikkerhet, kan det oppleves som urettferdig.

Jeg stilte også saksbehandlerne spørsmål om hva de tenkte om avveiningen mellom ulike menneskers rettigheter. På samme måte som med rettighetsbegrepet, knyttet de spørsmålet til lovverket de jobber med til daglig:

Hva jeg tenker om den avveiningen? Det er et stort, stort spørsmål. Altså, diskutere da om man mener at kapittel 11 som jeg jobber med, eller kapittel 12 om uføre, eller kapittelet om sykepengar, om det er riktig utforma eller om det er konkrete endringer jeg på en måte ville anbefalt eller stårr inne for, det kan det nok sikkert være. Men jeg mener den er relativt tilfredsstillende. (...) Men det er selvfølgelig tilfeller da som er i gråsonen, men da tenker jeg at det er jo også noe med det å være bevisst på at dette lovverket her, om Folketrygdloven, det er ikke ment, eller det er ikke utformet på en måte sånn at det skal fange opp alle personer i alle livets faser... Og det er, da kan man selvfølgelig diskutere det da. (...) Jeg vet ikke helt, jeg synes det stort sett er relativt tilfredsstillende. – *saksbehandler*

Begge saksbehandlerne knyttet avveiningsspørsmålet opp mot de lovbestemmelsene innenfor Folketrygdloven som de jobber med til daglig. Den andre saksbehandleren synes det var vanskelig å svare på spørsmålet og spurte først om jeg tenkte på de ulike rettighetene innen Folketrygdloven. Jeg forklarte at jeg mente på et mer generelt nivå, og eksemplifiserte spørsmålet ved å spørre hva hun mente om avveiningen mellom funksjonshemmede og asylsøkeres rettigheter:

Nei, jeg synes det er vanskelig, men jeg synes i alle fall at asylsøkernes rettigheter og de nye borgernes rettigheter ligger i hvert fall ikke noe etter i forhold til de som har bodd her hele sitt liv. (...) Det synes jeg ikke.

Avveiningsspørsmålet er et vanskelig spørsmål. De fleste respondentene svarte at de aldri hadde tenkt noe over en slik avveining, eller at de ikke hadde noe å si til spørsmålet. Når flere vanskeligstilte grupper konkurrerer om de samme ressursene er det naturlig at alle først og fremst tenker på seg og sin gruppe. Det er sin egen situasjon de har erfaring med, og kjenner til. For noen kan hverdagen være så full av problemstillinger knyttet til egen situasjon, at det rett og slett ikke er tid til eller anledning til å tenke over avveiningen mellom egne og andres rettigheter. At få av respondentene kom med klare uttalelser på dette punktet, viser hvor vanskelig spørsmålet er. Det er selvfølgelig mulig at mange av dem rett og slett ikke har tenkt over spørsmålet før. Det er også mulig at noen kvier seg for å snakke om det siden de kan ende opp med å stille svake eller vanskeligstilte grupper opp mot hverandre. Som individ kan det være vanskelig å uttale seg om hvorfor akkurat ”din” gruppe eventuelt skal bevilges mer ressurser enn andre. Slike diskusjoner er lettere å føre gjennom interesseorganisasjoner og foreninger som uttaler seg på vegne av hele grupper, og jobber politisk for å få til endringer.

5.3 Opplevelsen av hjelpeapparatet

Når jeg snakker om hjelpeapparatet i denne oppgaven, sikter jeg til Nav og kommunen som brukeren bor i. Brukerne er funksjonshemmede eller deres pårørende som har vedtak innen Nav eller kommunen, på grunn av en fysisk funksjonsnedsettelse. I forbindelse med eksemplene og sitatene som fremheves i denne oppgaven, er det viktig å huske på at noen av hendelsene som blir trukket fram er fra flere år tilbake i tid. Andre er av nyere dato. Regelverket endrer seg stadig, og enkeltteksempler fra tidligere tider er ikke direkte sammenlignbare med enkeltteksempler av nyere dato. Det eneste som kan sies sikkert, er at

funksjonshemmede opplever å motta mye hjelp, samtidig som det også er flere som opplever at hjelpeapparatet tidvis kan være mer en byrde enn en støtte.

Av alle brukerne jeg har intervjuet, åtte stykker, er det fire som ikke har noe å utsette på Nav. Den ene brukeren har hatt lite kontakt med Nav og var mer interessert i å prate om hjemmesykepleien, som går under kommunale hjelpetiltak. Den andre brukeren, en mor til et muskelsykt barn hadde heller ingenting å utsette på Nav, men hadde opplevd problemer i forbindelse med kommunale hjelpetiltak. To andre brukere hadde i stor grad opplevd både Nav og det kommunale hjelpeapparatet som positivt. Mannen som ville snakke om hjemmesykepleien, opplever mye av de samme problemene med hjemmesykepleien som noen av de andre brukerne opplever med Nav og det kommunale hjelpeapparatet; dårlig kommunikasjon og manglende forståelse for den situasjonen han er i på grunn av sin funksjonshemming. Enkelte brukere uttalte at de stort sett var fornøyd med behandlingen og hjelpen de har fått fra hjelpeapparatene, men at enkelte ting opplevdes som vanskelig. Et par brukere opplevde kommunikasjonen med hjelpeapparatet som vanskelig fordi de hadde opplevd vanskeligheter med å få tak i saksbehandlere og andre kontaktpersoner. Andre respondenter på brukersiden opplevde hjelpemidler som et problematisk område. Det var disse to elementene, kommunikasjon og hjelpemidler, som gikk igjen i alle brukerintervjuene. Flere av brukerne forteller om Nav som et system som er vanskelig å komme i kontakt med, saksbehandlere som unnlater å svare på mail og tlf, og saksbehandlere som ikke viser innsikt og forståelse for situasjonen brukeren er i.

To brukere, begge unge og bosatt i Bærum, forteller at kommunikasjonen med hjelpeapparatet er tilnærmet problemfri:

Jeg har egentlig hatt veldig god erfaring med Nav, faktisk. Det eneste jeg har å utsette på dem er, hva skal jeg si, menneskelige feil. (...) Hvis folk ikke har oppfatta at de skal ringe opp igjen eller sånne ting, men det møter man jo uansett om man er funksjonshemmet eller ikke. (...) Jeg har egentlig bytta saksbehandler nå tre ganger i løpet av et halvt år i fjor. Jeg har alltid egentlig vært litt usikker på hvem som er saksbehandleren min og nå akkurat for øyeblikket aner jeg ikke hvem som er saksbehandleren min. Jeg tror det er en dame. (...) Hun virker egentlig veldig, hva skal jeg si, ålreit i forhold til at jeg kan kommunisere med henne via mail liksom, så jeg trenger ikke å ringe inn hver gang og sånne ting. Hvis jeg bare trenger en bekreftelse på noe så kan hun sende meg det på mail og sånn. Så det er egentlig veldig fint. – *ung kvinnelig rullestolbruker*

Denne respondenten er veldig fornøyd med Nav som hjelpeapparat, og opplever at hun har fått det hun trenger av hjelp. Selv om hun skifter saksbehandler ofte, og det er Nav som står for dette skiftet, opplever hun kommunikasjonen som positiv. Som hun sier, at noen glemmer eller ikke har oppfattet at de skal ringe deg opp igjen har jo ingenting med

funksjonshemmingen hennes å gjøre, men kan derimot hende de aller fleste i alle etater. Den andre respondenten fra Bærum som har god erfaring med Nav som hjelpesystem, sier dette om kommunikasjonen mellom henne og Nav:

Emily: Hvordan vil du si at kommunikasjonen mellom deg og Nav er?

Bruker: Ganske ok, kanskje. Det kan være litt vanskelig å få tak i folk. Men sånn ellers er det ganske bra tror jeg. – *ung kvinnelig rullestolbruker*

Videre forteller respondenten at hun som regel søker om ytelser selv, men at hun noen ganger lar søknaden gå gjennom ergoterapeuten. Dette forteller også den førstnevnte respondenten fra Bærum. Hun søker stort sett om ytelser selv, med mindre det er snakk om hjelpemidler som hun har fått hjelp av ergoterapeuten til å søke om:

Men jeg har også veldig god kontakt med ergoterapeuten min, så det var henne jeg kontakta blant annet i forbindelse med søknader til dit jeg skal flytte da. Så det gikk jo helt utrolig greit egentlig, fordi at da tok hun og fylte ut det som skal fylles ut av ergoterapeut, så sendte hun meg papirene så jeg kunne fylle ut mer hvis det var mer som trengtes og skrive under og sånne ting. – *ung kvinnelig rullestolbruker*

Også en mor til en muskelsyk jente, fortalte at hun ikke hadde noe å utsette på kommunikasjonen med Nav, der det meste av kommunikasjonen går gjennom ergoterapeut. Hun forteller at hun er positiv til hjelpeapparatet:

Jeg er veldig positiv til hele systemet, sånn egentlig da. (...) Ingenting fra Nav som har vært vanskelig. Vi har fått et avslag på et hjelpemiddel og det var før Synne fikk diagnosen. Da var det litt mer diffust hva symptomene var da. Med en gang hun fikk diagnose, da har det aldri vært noe problem. – *mor til muskelsyk jente*

Moren forteller også at siden datteren har en så alvorlig muskelsykdom som hun har, har hjelpeapparatet vært veldig forståelsesfulle for situasjonen og bidratt med mye hjelp:

Hun er født med en muskelsykdom. Som heter Spinal Muskelatrofi. (...) Den sykdommen har tre grupper, hun har type 1, som er den alvorligste da. Og det fører til at musklene svikter, og det utarter seg på en måte veldig akutt av og til da, så det blir vanskelig å puste. Det er liksom problemet. (...) Det at hun har den diagnosen hun har, det er ikke noe man skal tulle med. Så er det noe hun trenger så har det vært helt på ekte. Det har vi følt, at det skjønner folk i systemet. – *mor til jente med muskelsykdom*

Videre forteller moren at hun har opplevd noen problemer i forbindelse med det kommunale hjelpeapparatet. Hun opplever at hun får avslag på søknader når hun sender dem inn første gang, for så å få dem godkjent når hun klager på avslaget:

Og jeg har jo søkt på omsorgslønn en gang før jeg fikk det da. Og det og fikk jeg blankt avslag på. (...) Fordi Synne var under fem. Og noen kommuner tar ikke i mot søknader en gang før de fyller fem. Eidsvoll tok i mot, men det ble avslag. Og det er jo egentlig ganske graverende fordi hun har jo ikke noe mer pleiebehov, eller hun har likt pleiebehov på en måte. (...) Men vi fikk avslag. Og det er litt graverende. Det trenger ikke være sånn at du må ta en runde med avslag bare for å få gjort det. Fordi de ser jo ikke, bare fordi hun er fire og et halvt så blir jo ikke ting noe bedre fordi hun blir over fem. Eller verre for den saks skyld (...) Det er unødig da. De avslagene. – *mor til muskelsyk jente*

I dette tilfellet fikk moren til den muskelsyke jenta avslag på søknaden om omsorgslønn fordi datteren var under fem, og dermed var ikke kommunens vilkår for å få tildelt omsorgslønn oppfylt. Moren opplevde likevel avslaget som unødig og forteller om enda et tilfelle, denne gangen fra Nav, der hun fikk inntrykk av at avslag på en søknad er noe man ”bare må i gjennom” for å få innvilget søknaden ved klage eller ny søknad:

Så når vi skulle søke på bil, så fikk vi avslag. Da fikk vi avslag fordi at vi søkte mens jeg var gravid med nummer tre. (...) Da fikk vi avslag, men jeg skjønner jo det at Nav kanskje har en sånn greie med at de bare må gi et avslag for det er en dyr ting. (...) Men det ordna seg til slutt da. Men for oss som sitter ute med diverse søknader og alt som skal ordnes. Jeg synes det er helt unødvendig, liksom avslag som ordner seg til slutt. – *mor til muskelsyk jente*

I dette tilfellet fikk familien avslag på søknaden om tilpasset bil fordi de fremdeles var en familie på fire som kunne få plass i en vanlig personbil, selv om den ene datteren måtte ha med seg tilpassede hjelpemidler. Moren forteller at det oppleves unødvendig med avslagene på søknadene, siden søknaden ofte går i gjennom hvis man klager eller søker på nytt. En mulig årsak til at hjelpeapparatet avslår søknader kan være at søknaden er mangelfull eller feilaktig utfylt fra brukerens side. Hvis ikke alle nødvendige opplysninger står i søknaden, kan ikke hjelpeapparatet fatte vedtak.

For denne familien går kommunikasjonen med Nav i stor grad gjennom ergoterapeut. Det gjelder også flere andre respondenter på brukersiden. En annen respondent forteller at hun har lært seg en måte å kommunisere med Nav på, som tar høyde for at etaten kan trenge lang saksbehandlingstid:

Jeg har egentlig ganske god erfaring, men jeg har også veldig god erfaring med at det lønner seg å mase. (...) Så hvis jeg får et papir der det står at det er åtte måneders behandlingstid, så ringer jeg etter seks måneder. (...) Av prinsipp liksom. – *ung kvinnelig rullestolbruker*

En respondent har noe som heter ”brukerpass”. Det innebærer at brukeren selv tar kontakt med for eksempel Hjelpemiddelsentralen i forbindelse med reparasjon eller søknad om nytt hjelpemiddel. Brukeren henvender seg direkte til den delen av hjelpeapparatet som forvalter det brukeren trenger hjelp med. Slik kan brukeren få mer kontroll over sin egen situasjon, sine egne hjelpemidler og opplever kortere saksbehandlingstid. Brukerpass er forbeholdt brukere som har god kjennskap til egen situasjon og eget hjelpemiddelbehov¹⁵. Respondenten med brukerpass uttaler seg om kommunikasjonen mellom henne og Nav:

Nå har jo jeg sånn brukerpass. Så jeg ringer selv, for ellers må jeg gå om ergoterapeut og den veien og litt sånt. Så lenge jeg har brukerpass kan jeg ringe hjelpemiddelsentralen selv. Å bestille og ordne og. Noen ganger får jeg hjelp veldig fort, andre ganger somler de veldig. – *voksen kvinne med MS*

¹⁵ <http://www.NAV.no/1017.cms>

Brukernes opplevelse av hjelpeapparatet er sammensatt. Det er særlig tre brukere som understreker at de stort sett er fornøyd med hjelpeapparatet, to fra Bærum og en fra Eidsvoll. En av disse brukerne trekker likevel frem et område som oppleves som problematisk, avslag på søknader som senere blir godkjent. Et område som trekkes frem av flere av brukerne som problematisk er bilsaker. Tre av brukerne jeg intervjuet forklarte hvordan kommunikasjonen med Nav hadde vært vanskelig i forbindelse med en søknad om tilpasset bil. To av disse brukerne fortalte om bilsaker der det tar lang tid før man i det hele tatt får kontakt med en saksbehandler og får påbegynt søknadsprosessen. Ved et tilfelle forteller pårørende til en bruker om at bilsaken deres lå død i 8 måneder, fra januar til september, fordi de pårørende etter å ha vært uenig med saksbehandler om hvilket bilvalg som var hensiktsmessig, ikke fikk kontakt med saksbehandler. Da de pårørende etter hvert fikk kontakt med Nav, fikk de vite at saksbehandleren hadde flyttet. Saken ble overført til ny saksbehandler som familien fikk god hjelp av:

Men som sagt, etter den 30.april har vi ikke fått noe svar. Men så etter ferien, så ringte vi inn og spurte hvordan status var. Så står det i systemet at det ikke er valgt bil. Det er anbefalt, men vi har ikke godkjent det valget. Og så spurte jeg da, om jeg kunne få snakke med saksbehandler. Og da fikk jeg greie på at saksbehandler var på Tynset. Vi har fått ny saksbehandler (...) han fikk jeg snakke med og han svarer på e-poster. – *far til mann med medfødt benskjørhet*

Det er ikke bare brukere som opplever kommunikasjonsproblemer med hjelpeapparatet. Også saksbehandleren fra Bærum forteller at han enkelte ganger opplever kommunikasjonsproblemer i forhold til brukerne. Noen ganger kan brukere være vanskelige å kommunisere med, eller i det hele tatt å få tak i:

Emily: Hvordan opplever du kommunikasjonen med brukerne?

Saksbehandler: Ja, hva skal jeg si. Svært varierende. Det må jeg si. Folk er forskjellige. Så enhver kontakt eller kommunikasjon er forskjellig. (...)

Emily: Så det er brukere som kan være vriene å få kontakt med eller holde kontakt med?

Saksbehandler: Ja, det er klart at det er det. Her er det, altså vi møter jo på alt. Alt fra kjent og god kontakt og de er fornøyde og vi er fornøyde. De føler de får det de har rett på, og vi føler de gjør deres plikter, til det stikk motsatte. Det er klart det.

Foreldreparet som opplevde at en saksbehandler var vanskelig å få kontakt med mens de søkte om tilpasset bil, opplever også at det går greit å komme i kontakt med saksbehandler når det er snakk om saker som er enkle, standard saker man ikke trenger lange vurderinger og møter for å behandle. Så fort det er snakk om søknader som er utenom det vanlige, blir det vanskeligere å komme i kontakt med saksbehandler. Dette foreldreparet mener at utfordrende saker der saksbehandler ikke vet hva han eller hun skal gjøre, blir lagt vekk til 3-månedersfristen for å behandle har gått ut. Slik får Nav som helhet gjennomført flere antall saker, men de sakene som legges vekk skaper store problemer for de berørte brukerne det

gjelder. Foreldreparet som er bosatt i Bærum, knytter dette til at Nav som en del av den norske stat, driver en type målstyring der antall løste saker er viktigere enn kvaliteten på arbeidet:

Nei, for det er mange steder i staten hvor de har målstyring, men det er sånn at man legger fra seg viktige ting som er litt vanskelige. Så tar de de lette. For de blir premiert for det. Og det er ikke bra. Det er ikke sånn en skal styre. Det er et umenneskelig system. (...) Det samme gjelder, ikke bare i Nav, men det er mange andre samfunnssider også. Det samme gjelder der. Det er mange mennesker som har god fagkunnskap, men de blir knebla. De kommer ikke fram. Vi må få et system slik at de beste løsningene kommer fram. – *far til mann med medfødt benskjørhet*

Dette sitatet viser at foreldreparet har liten tillit til Nav. Flere av de andre respondentene har også liten tillit til hjelpeapparatet. En bruker opplevde store problemer i forbindelse med hjemmesykepleien, som går under det kommunale hjelpeapparatet. Da jeg spurte hvorfor han ville la seg intervjuet, svarte han at han ikke var fornøyd med hjemmesykepleien:

Bruker: Jeg er ikke fornøyd med hjemmesykepleien. Ikke i nærheten av å være fornøyd heller. Av og til... det finnes veldig flinke folk i hjemmesykepleien og, men av og til får du stell som ikke ligner grisen.

Emily: Kan du gi noen eksempler?

Bruker: Ja. Seinest her på onsdag, skulle jeg ha helvask og henter nytt vann, eller reint vann i reint fat. Rein klut. Men hun begynner under fotbladene! Også oppover til lysken, også har jeg kateter. Det siste hun gjør er å vaske rundt kateterslangen. (...) Og jeg sliter med urinveisinfeksjon i fra før av. Behøver ikke å ha hjelp til å bli verre. – *voksen mann med MS*

Videre forteller mannen at han opplever struktureringa av hjemmesykepleieordningen som problematisk, i forhold til at han får besøk av hjemmesykepleiere som ikke er kjent med rutinene. Han får heller ikke tilsyn til de avtalte tidene:

Struktureringa, altså å bruke det du har av arbeidsfolk på en så dum måte, sier jeg, det skulle ikke vært lov. For det er jo... å sette folk til å gjøre noe der de ikke er kjent. Sende folk dit de aldri har vært før. Og nå har det jo kommet fram, det blir bare større og større områder de skal gå på. Men tilsvarende og, så blir jo den rapporten lenger. Og den tida som blir borte da, den går jo utover oss brukere. Så de bare sitter inne på et kontor og prater. – *voksen mann med MS*

”Rapporten”, som respondenten henviser til, er den muntlige overleveringen av informasjon om brukere og arbeidsoppgaver i vaktskiftet. Respondenten opplever at rapporten i vaktskiftet til tider kan bli så langvarig, at den går utover den tiden som skulle vært brukt på stell og pleie hos han:

Jeg skjønner at de må prate om sånt noe, men 20 stykker må ikke vite alt som de ikke kommer borti den dagen allikevel. Neste dag, da er det en ny dag. Og all den tida de bruker innpå kontoret, det er jo tid som går vekk ikke bare på meg, men på alle sammen. (...) Og... det kom et vedtak her nå, på, jeg har besøk tre ganger om dagen. Mellom 9 og 11 om morgenen og før var det mellom 3 og 5 om kvelden og nå kom det nytt vedtak på mellom 2 og 4. Men du skjønner det at det vaktskiftet ender ved halv tre tida. Så ingen kommer hit når det er 2. Ingen. For de rakk ikke det og tilbake til rapport før vaktskiftet er ferdig. Også har vi rapport da, jeg har hørt flere har sagt at ”beklager at jeg er så sein, men rapporten var ikke ferdig før kvart på fire, ti på fire i dag”. (...) Også å legge opp til noe sånt da som, alle vet jo når de

kommer hit når de skulle vært her i alle fall mellom 2 og 4. Men de er jo forsinka allerede når de reiser ut. Åssen takler folk det? Det er jo bare med på å lage et stress. – *voksen mann med MS*

Respondenten opplever at hjemmesykepleiens rapport drar ut i tid, og at dette fører til mindre tid hos brukerne. Det kan være flere grunner til at rapporten blir langvarig, men respondenten ser ikke noen hensikt i å endre på tidspunktene i vedtakene, når tidspunktene etter hans erfaring ikke blir overholdt. Han mener dette fører til stress for både brukerne og hjemmesykepleierne.

Mannen med MS er blant de fire brukerne som under intervjuet uttrykte liten tillit til hjelpeapparatet. De to brukerne som hadde erfaring med bilsaker som problematisk, var de to brukerne som viste minst tillit til Nav. Brukerne som ikke hadde opplevd problemer i forbindelse med søknad om stønad til bil, hadde generelt mer tillit til hjelpesystemet. Men også tre av disse brukerne opplevde problemer i forbindelse med andre vedtak og hjelpemidler, som førte til en oppgitthet over hjelpesystemet. Det ser ut til at brukernes forventninger til Nav og det kommunale hjelpeapparatet ikke samsvarer med hva hjelpeapparatet faktisk kan bidra med. Et par av brukerne jeg har snakket med, forteller også at det etter hvert har blitt en selvfølge for dem at søknad om hjelpemiddel eller hjelpetiltak ikke går gjennom ved første forsøk. De forventer at det blir avslag, og at de må både klage og anke for å få innvilget det de søker om. Som nevnt tidligere, kan dette i noen tilfeller dreie seg om søknader som er mangelfulle eller feilaktig utfylt. Hvis den delen av hjelpeapparatet som mottar søknaden ikke får de tilstrekkelige opplysningene for å fatte et vedtak, blir det også vanskelig å fatte vedtak på en søknad. En del av de problemene brukerne opplever knyttet til hjelpemidler vil jeg gå i gjennom i neste avsnitt, 5.4 om skjønn, bil og hjelpemidler.

5.4 Skjønn, bil og hjelpemidler

I tillegg til foreldreparet som uttalte seg om bil i avsnittene over er, det enda en respondent fra Bærum som forklarer at når det gjelder bilsaker, stoler han ikke på at brukerne får den hjelpen de trenger eller at Nav har kompetanse til å fatte de riktige avgjørelsene:

Når det gjelder bil så vil jeg gjerne nevne en ting. Og det er at når du skal søke om bil, første gang du gjør det så er det et forferdelig styr. For du vet ikke hvilke hjelpemidler som finnes, så du vet ikke hva du skal søke om. Så kommer du inn på bilkontor med rådgivere, og de stiller ikke de riktige spørsmålene. Det har jeg sett mange ganger, med mange forskjellige personer. Du må vite hva som finnes før du går til Nav. For ellers så... første møtet med bilkontoret så bestemmer de på bilkontoret hvordan bilen skal se ut og hva den skal utstyres med. Og hvis det da viser seg at det er noe som ikke fungerer, så må du gjennom en ny søknadsprosess. Og så sitter du der en uke uten bil. Det er en

utfordring i seg selv når du må ha bil bare for å komme til butikken som ligger to kvartaler unna. Det fungerer veldig dårlig synes jeg. – *mann til poliskadd kvinne*

Respondenten forteller at man som bruker må ”vite hva som finnes” før man går til Nav, fordi Nav, etter hans erfaring, ikke stiller de riktige spørsmålene. Hvilke spørsmål som oppleves som ”de riktige å stille” kan variere fra bruker til bruker. I tillegg er ikke spørsmålene Nav stiller nødvendigvis bare spørsmål om hvordan bilen best mulig kan tilpasses den enkelte bruker, men også spørsmål om hva som er nødvendig for at brukeren får en bil som er innenfor de budsjett- og ressursmessige rammene kommunen har å forholde seg til.

Saksbehandlingsrutinene rundt søknader om stønad til bil legger til rette for brukermedvirkning. Brukermedvirkning i bilsaker innebærer at det lokale Nav-kontoret som søknaden sendes til, skal gjennomføre en veiledningssamtale med brukeren. Det er denne samtalen respondenten referer til, når han sier at rådgiverne ikke vet hva de skal spørre om. Nav-kontoret skal også bistå utfylling av søknaden og kontrollere at alle nødvendige dokumenter foreligger. Det foretas en økonomisk behovsprøving for å se om brukeren kan tilgodeses stønad til bil. Etter veiledningssamtalen er det regionens bilsenter som behandler søknaden etter de materielle vilkårene for stønad¹⁶

En respondent fra Eidsvoll har opplevd en lignende situasjon som respondenten fra Bærum. Hun forteller at veiledningssamtalen der de skulle få hjelp til å søke om tilpasset bil var nyttesløs, fordi saksbehandleren ikke visste hva hun skulle gjøre:

Da vi skulle søke om bil hos Nav, da fikk vi beskjed om at vi burde reise til, ja på Nav-kontoret og så skulle vi få hjelp til å fylle ut skjema. Det var dødfødt. For å si det mildt, for å komme til en som sitter på et kontor som aldri har fylt ut et skjema før og vi hadde jo sittet og lest masse på forhånd. Vi kunne jo mer enn henne. Hun prøvde, stakkars hun prøvde jo. – *mor til muskelsyk gutt*

Moren opplevde veiledningssamtalen som nyttesløs og opplevde at hun visste mer om utfyllingen av søknaden enn det veilederen gjorde. Utover dette har hun ikke noe å utsette på prosessen rundt søknaden om tilpasset bil.

Tilpasset bil, rullestoler og andre hjelpemidler er sentrale hjelpemidler i hverdagen til mange funksjonshemmede, deriblant mine respondenter. Skal man transportere både mennesker, rullestoler og diverse andre hjelpemidler i en bil, er det nødvendig at den er tilpasset de menneskene den skal brukes av, og situasjonene den skal brukes i. Bilsaker ble et tema i fem

¹⁶ <http://www.Nav.no/rettskildene/Rundskriv/%C2%A7+10-7+Bokstav+h+-+Anskaffelse+av+motorkj%C3%B8ret%C3%B8y+eller+annet+transportmiddel.262281.cms> Se avsnittet om brukermedvirkning.

av de åtte intervjuene med respondentene på brukersiden. Tre av disse tok opp bilsaker som et stort problem. En respondent opplevde at det å få innvilget tilpasset bil hadde gått helt knirkefritt:

Jeg har blant annet veldig god erfaring med saksbehandlingstiden på søknad om bil for eksempel. Eh, men det kan ha noe med det at de på en måte ikke trengte noen ekstra papirer eller ekstra dokumentasjon da jeg sendte inn søknaden, for jeg passet på at jeg hadde alt som trengtes før jeg sendte inn. (...) Også fikk jeg brev fra Nav etter en måned kanskje, om at de hadde mottatt søknaden min. Og at den var til behandling og at jeg måtte regne med en saksbehandlingstid på opp til åtte måneder sto det. (...) Og da etter seks måneder så ringte jeg og spurte bare sånn pent og hyggelig om hvordan ... om de hadde fått saken min og hvordan det lå an og sånne ting. Og en eller to uker etter det igjen, så fikk jeg bekreftelse, eller godkjenning av søknaden da. – *ung kvinnelig rullestolbruker*

Mange funksjonsfriske mennesker i Norge er avhengig av egen bil eller kollektiv transport for å komme seg til og fra jobb eller skole. Er man funksjonshemmet kan det ofte by på problemer å benytte seg av kollektiv transport, da det for mange rullestolbrukere er vanskelig å komme seg inn i trikk eller buss. Vanlige personbiler er ikke tilpasset rullestoler og har ikke de styringsmekanismene som en del funksjonshemmede trenger for å styre bilen. Det er en del av utgangspunktet for at akkurat bilsaker er grobunn for mye frustrasjon for funksjonshemmede og deres familier. Hele familien blir avhengig av en tilpasset bil for at hverdagen skal gå rundt. I kapittel 5.3 presenterte jeg to eksempler der bilsaker har ført til mye frustrasjon for to av respondentene. En av disse respondentene ser regelverket om hjelpemidler generelt som problematisk. Han forteller at han i noen tilfeller opplever regelverket som så komplisert, at det å søke om et hjelpemiddel oppleves som en byrde:

Det er veldig lite slingsringsmonn for å bruke hodet selv og tenke. Vi mennesker er tross alt så forskjellige... og da er det ikke riktig at det skal være så firkanta. (...) Et hjelpemiddel skal være et hjelpemiddel, det vil si at det skal hjelpe deg i din daglige funksjon, der du er. Og i det øyeblikket hjelpemiddelet gjør det mer komplisert for deg oppfyller ikke hjelpemiddelet sin profesjon. Det er min oppfatning da. Men det er ikke Navs oppfatning da. – *mann til polioskadd kvinne*

Respondenten over har opplevd problemer når det kommer til søknad om bil. Nav har, etter hans opplevelse, vist liten forståelse for at han og kona trenger en bil som er stor nok til å romme rullestolen kona hans bruker:

Når vi skulle få bilen i 2002, så hadde vi en Ignis, en Suzuki Ignis på den tiden. (...) Og så sa han det, men da behøver jo ikke du den bilen der, da kan du levere den bilen inn som en egenandel og så kan vi bygge om den på en eller annen måte slik at vi får den til rullestol. (...) Og det å få en elektrisk rullestol inn i den, det sier seg selv at er noe komplisert. Så jeg svarte til Nav da, skriftlig, at jo da hvis du forlenger bilen med en halvmeter, gjør den 30 cm høyere og 20 cm bredere så går det nok sikkert. Siden hørte jeg ikke mer om det. (...) Men altså de, jeg synes at de som jobber på et bilkontor eller med bilsaker i Nav, de bør vite dette her da. – *mann til polioskadd kvinne*

Respondenten forteller at saksbehandleren foreslo at i stedet for å få en ny bil, kunne de bygge om bilen ekteparet allerede hadde for å få plass til den elektriske rullestolen kona

bruker. Bilen, en Suzuki Ignis, er for liten til å få plass til en elektrisk rullestol og respondenten mener at saksbehandlerne i Nav som jobber med bilsøknader burde vite slikt. Nå har ekteparet en Mercedes Vito, som er en langt større bil og har plass til elektrisk rullestol.

Lovbestemmelse som gir funksjonshemmede mulighet til å søke om tilskudd til bil eller tilpasset bil, finner vi i Folketrygdlovens kapittel 10, om stønad for å kompensere for utgifter til bedring av arbeidsevnen og funksjonsevnen i dagliglivet. For å få stønad til transportmiddel må søkeren fylle vilkårene i §§ 10-5 eller 10-6. Disse to paragrafene er å regne som inngangsvilkårene for å få en eller annen form for stønad etter § 10-7. Jeg vil gjengi disse paragrafene for å vise grunnlaget for, og hensikten med tilpasset bil:

§ 10-5. Stønad til bedring av funksjonsevnen i arbeidslivet

Det ytes stønad etter § 10-7 til et medlem som på grunn av sykdom, skade eller lyte

- a) har fått sin evne til å utføre inntektsgivende arbeid varig nedsatt, eller
- b) har fått sine muligheter til å velge yrke eller arbeidsplass vesentlig innskrenket.

Når det skal vurderes om vilkåret i første ledd bokstav a eller b er oppfylt, legges det vekt på alder, evner, utdanning, yrkesbakgrunn, arbeidsmuligheter på hjemstedet og arbeidsmuligheter på andre steder der det er rimelig at vedkommende tar arbeid.

Stønden ytes i forbindelse med tiltak som er nødvendige og hensiktsmessige for at medlemmet skal bli i stand til å skaffe seg eller beholde høvelig arbeid.

Det ytes ikke stønad etter denne paragrafen til en person som mottar uførepensjon eller avtalefestet pensjon som det godskrives pensjonspoeng for, se § 3-19 sjette ledd. Til en person som mottar uførepensjon, kan det likevel ytes stønad dersom det er sannsynlig at stønaden vil føre til at uførepensjonen faller bort eller blir redusert.

§ 10-6. Stønad til bedring av funksjonsevnen i dagliglivet

Når et medlem har fått sin funksjonsevne i dagliglivet vesentlig og varig nedsatt på grunn av sykdom, skade eller lyte, ytes det stønad etter § 10-7.

Stønden ytes i forbindelse med tiltak som er nødvendige og hensiktsmessige for å bedre medlemmets funksjonsevne i dagliglivet eller for at vedkommende skal kunne bli pleid i hjemmet.

Departementet gir forskrift om stønad etter denne paragrafen.

§ 10-7. Stønadsformer

Et medlem som fyller vilkårene i § 10-5 eller § 10-6, kan få stønad i form av utlån av, tilskott til eller lån til

- a) hjelpemidler, herunder skolehjelpemidler med unntak av læremidler,
- b) høreapparat,
- c) grunnmønster til søm av klær,
- d) førerhund,
- e) lese- og sekretærhjelp for blinde og svaksynte,

- f) tolkehjelp for hørselshemmede,
- g) tolke- og ledsagerhjelp for døvblinde,
- h) motorkjøretøy eller annet transportmiddel,
- i) anskaffelse, vedlikehold og fornyelse av nødvendige og hensiktsmessige ortopediske hjelpemidler, brystproteser, ansiktsdefektproteser, øyepoteser og parykker.

Til et medlem som fyller vilkårene i § 10-5, kan det også ytes stønad til ombygging av maskiner og tilrettelegging av fysisk miljø på arbeidsplassen.

Til et medlem som fyller vilkårene i § 10-6, kan det også ytes tilskott til opplæringstiltak.

Departementet gir forskrifter om stønad etter denne paragrafen, og kan herunder bestemme at hjelpemidler skal utlånes fra en hjelpemiddelsentral.¹⁷

Som man kan se av ordlyden i §§ 10-5 og 10-6, er hjelpemidlene som er listet opp i § 10-7 ment som en stønad for å bedre funksjonsevnen i arbeidslivet eller dagliglivet når søkeren har varig nedsatt funksjonsevne på grunn av varig sykdom, skade eller lyte. Det legges vekt på at stønaden skal være nødvendig og hensiktsmessig i henhold til søkerens omgivelser og forutsetninger i arbeidslivet eller dagliglivet. For saksbehandlerne som forvalter lovverket er det ikke bare kapittel 10 i Folketrygdloven, eller de tre nevnte paragrafene som skal tolkes og følges. Også forskrifter og rundskriv beskriver hva som skal vektlegges når man vurderer om en søker har rett til et gode eller ikke. Jeg har tatt utgangspunkt i Forskrift om stønad til motorkjøretøy eller annet transportmiddel¹⁸ (Bilforskriften), og et rundskriv som ble skrevet i september 2000 og som siden har blitt endret flere ganger, sist i januar 2013¹⁹. Forskriften tar for seg vedtak rundt regelverket om stønad til motorkjøretøy eller andre transportmidler. Rundskrivet inneholder retningslinjer om hvordan lovbestemmelser skal forstås, og hvilke hensyn som skal tillegges mest vekt der det foretas avveininger med stort rom for skjønn i forbindelse med søknader om stønad til transport.

Det kommer fram av rundskrivet at bestemmelsene om tildeling av stønad til bil, er skjønnspregede. Man kan få støtte til bil i gruppe 1 eller gruppe 2. En bil i gruppe 1 er ordinære personbiler, mens biler i gruppe 2 er spesialtilpassede kassebiler. Det legges til grunn for stønad til bil, både i gruppe 1 og gruppe 2, at forflytningsvanskeligheten må skyldes en medisinsk tilstand, sett i forhold til kommunikasjonsforholdene på bostedet. Videre kan man lese at transportbehovet skal vurderes ut fra brukerens faktiske situasjon, og at man skal ta hensyn til hvilke formål bilen eller kjøretøyet skal brukes til. Hvis det er begrenset behov for transport, eller det er mulig for brukeren å velge andre transportmetoder, kan det ikke gis

¹⁷ <http://www.lovdatab.no/all/tl-19970228-019-034.html#10-5>

¹⁸ <http://www.Nav.no/rettskildene/forskrift/F20030307-290>

¹⁹ <http://www.Nav.no/rettskildene/Rundskriv/%C2%A7+10-7+Bokstav+h+-+Anskaffelse+av+motorkj%C3%B8ret%C3%B8y+eller+annet+transportmiddel.262281.cms>

stønad til bil²⁰. Dette er bare ett eksempel på at skjønn er sentralt i behandlingen av bilsaker. Selv om saksbehandleren får tilsendt dokumentasjon fra leger og andre sakkyndige som anmoder at brukeren har behov for stønad til bil, er det saksbehandleren som må bruke skjønn for å avgjøre om det totale transportbehovet og den medisinske tilstanden til sammen utgjør at brukeren kan innvilges stønad til bil.

Også moren til en jente med muskelsykdom, opplevde at saksgangen rundt bilsøknaden gjorde hverdagslogistikken problematisk for hele familien. Familien søkte om en bil som kunne romme hele familien, i tillegg til den funksjonshemmedes datterens hjelpemidler, men bilen kom ikke i tide:

Da fikk vi avslag, men jeg skjønner jo det at Nav kanskje har en sånn greie med at de bare må gi et avslag fordi det er en dyr ting. (...) Det er klart når ting koster noen hundre tusen så kan man ikke bare få det i hytt og gevær. (...) Så vi gikk faktisk et halvt år, nei det gikk jo, ja fra vi leverte inn til vi fikk første avslag da gikk det jo sikkert et lite år tror jeg det var. For det er så lang tid på bil da. Så vi var faktisk et halvt år uten bil vi. Så vi hadde et halvt år der vi ikke kunne få med oss en av ungene. Så to ganger smugla vi med oss den friske tvillingen, på mitt fang, hjem fra barnehagen.
–mor til muskelsyk jente

I de to kommunene er det til sammen fire brukere, to fra hver kommune, som opplever hjelpemidler som et problematisk felt. Tre av disse respondentene har opplevd problemer i forbindelse med søknad om tilpasset bil. Sitatet fra moren til den muskelsyke jenta viser hvor viktig en tilpasset bil er for hverdagslogistikken til familien. I et halvt år hadde familien kun plass i bilen til to av sine tre barn, fordi de ventet på tilpasset bil. De to andre respondentene som opplevde søknad om stønad til bil som problematisk, opplevde dette som et problem siden de ønsket en annen type bil eller biltilpasning enn det Nav foreslo. Foreldreparet som opplevde bilsøknad som problematisk er presentert under punkt 5.3 og vil også bli presentert under punkt 5.5, siden uttalelsene deres også dreier seg ringvirkningene av funksjonshemming og mangel på hjelpemidler. Den tredje av respondentene med problematisk erfaring i forhold til bilsøknader, forteller at det etter hans oppfatning har blitt bedre med tiden, men at det tidligere var en oppfatning av at “*Hvis du på en eller annen måte kan krøke deg inn i en vanlig bil, så skal du gjøre det.*” Samme mann opplevde at søknaden om tilpasset bil gikk helt til Trygderetten:

²⁰ <http://www.Nav.no/rettskildene/Rundskriv/%C2%A7+10-7+Bokstav+h+-+Anskaffelse+av+motorkj%C3%B8ret%C3%B8y+eller+annet+transportmiddel.262281.cms> Se avsnittene ”3 til §3 Alminnelige vilkår for stønad til anskaffelse av motorkjøretøy”, og avsnittet ”Reelt og betydelig behov for transport.”

Og jeg kan fortelle deg at vi søkte om bil for ti år siden, 2002. For å kunne transportere kjæresten og rullestol. Og deretter så fikk vi avslag og så klaget vi på det, så fikk vi avslag og så gikk det til Trygderetten. (...) Og der fikk vi enstemmig medhold. – *mann til polioskadd kvinne*

Bilsaker er ingen ukjent problemstilling når det kommer til funksjonshemmede. Flere familier har opplevd lignende situasjoner som mine respondenter i avsnittene over. Enkelte familier tar saken til media, og opplever at saken deres blir løst etter at media har tatt opp saken. En av saksbehandlerne jeg intervjuet reflekterte over dette:

Der har man jo paradokset om at enkeltpersoner kan komme ut med hele sin sak i media, men Nav kan jo aldri kommentere enkeltsaker i media, så det er det jo på en måte umulig å faktisk vise ut da, hva som er det riktige. Eller få lagt premissene på bordet da. Og det mener jeg er et reelt problem til dels, eller i hvert fall en utfordring og hvordan på en måte skape nok tillit, men samtidig andre veien og formidle målet med Nav og de forskjellige ytelsene og eventuelle kravene man har. – *saksbehandler*

Saksbehandleren opplever at det er et problem at det kun er brukerne som får komme med sin sak i media. Dette kan etter hans oppfatning bidra til å gjøre det vanskelig for folk å ha nok tillit til Nav.

Også andre hjelpemidler er sentralt i hverdagen til mange funksjonshemmede. Noen har behov for en koppholder, et spesielt utformet tastatur eller en rullestol. Hjelpemidler, og problemer med utdelingen av dem, ble et tema for flere av mine respondenter. En respondent opplevde at en sak om en rullestol som skulle repareres, ble avsluttet uten at det egentlig var gjort noe med saken:

Vi søker om hjelpemidler, de mister søknadene, de... Nå hadde vi den elektriske rullestolen som var litt... den ene motoren røyk så den kjører dårlig. Og det var i mars, det er fortsatt den han kjører. For det var en hastesak, vi skulle bytte noen deler på den. (...) Og da valgte de at i stedet for å bytte, så skulle de, nei, i stedet for å reparere så skulle de bytte. Da avsluttet de saken og glemte å gjøre noe mer. Og det var hastesak og de skulle ta kontakt med meg i sommer. Og jeg ringte rundt og så til slutt ringte de rundt alle, og ingen skjønnte noen ting. Og så fant vi ut at saken var blitt avsluttet uten å være gjennomført. – *mor til muskelsyk gutt*

Fra saken ble opprettet til den ble avsluttet, uten at rullestolen var byttet eller reparert, tok det 5 måneder. Den samme respondenter opplevde også at hennes far fikk utlevert to rullestoler når det var søkt om en:

Så vi ser litt rundt faren min, han har fått mye hjelpemidler i det siste, de har mista totalt kontroll. Elektrisk rullestol skulle han ha, det er bestilt en også kommer de med en og fjorten dager etterpå så kommer de med en helt lik en til. De visste ikke at de hadde levert ut en. Og mamma måtte kjempe for at de ikke skulle ta i mot den nummer to. (...) Og når du bestiller rullestol så kommer hjulene, men ikke stolen. For den var ikke klar ennå, men de kom og leverte hjulene fra Hjelpemiddelsentralen også kom de etterpå med rullestolen som skulle ha hjelpemotor, men da hadde de glemt å sette på hjelpemotoren. Så kom de etterpå med hjelpemotoren, men hjelpemotoren fungerte ikke med de hjulene så da måtte de ta den med seg igjen, og så satte de på hjulene. Og så gikk stolen i stykker. – *mor til muskelsyk gutt*

Respondenten har både en far og en sønn med en muskelsykdom som gjør dem avhengig av rullestol som fremkomstmiddel. Også andre hjelpemidler er nødvendig for at de to med

muskelsykdom skal klare seg mest mulig selv. Hun har søkt om en koppholder på vegne av sønnen, slik at han kan putte fjernkontrollene sine i den. Gutten, som er 12 år gammel, bruker fjernkontroller for å åpne dører og vinduer og de søkte om koppholder for å kunne oppbevare disse fjernkontrollene på en praktisk måte:

Koppholder er noe de har, for en rullestol for eksempel, koppholder den er ikke godkjent uansett, den får vi ikke. Men Kjetil bruker den ikke som koppholder, han bruker den til alle fjernkontrollene sine, han har fjernkontroller til dører og vinduer... alt dette har han oppi for å kunne ha tilgjengelighet for det. (...) Den heter koppholder og da får man den ikke. Og da tenker jeg.. ååh, det er så, det er så firkanta! – *mor til muskelsyk gutt*

Denne moren forteller under intervjuet at hun blir irritert på det hun kaller et firkanta og tungrodd system rundt hjelpemidler. Hun forteller om mange eksempler som sitatene over belyser, eksempler på situasjoner der søknad om og utdeling av hjelpemidler har blitt problematisk. Hun opplever at utdelingsprosessen blir oppstykket og langvarig, eller at de blir nektet et hjelpemiddel fordi de hadde tenkt å bruke det på en litt annen måte enn det egentlig er ment for. Respondenten forteller også at hun opplevde å få god hjelp når hun kom til Hjelpemiddelsentralen i Oslo, selv om hjelpen hun fikk innebar at vedkommende som hjalp henne gikk utenom regelverket for å få det til:

Printeren til Kjetil gikk i stykker, jeg skulle inn dit nå, de hadde sendt feil batterier til rullestolen hans to ganger, så jeg måtte kjøre inn selv og hente de riktige for han hadde noen spesielle batterier visstnok på den rullestolen sin og de trodde ikke på meg, så jeg måtte ta ut de vi hadde og kjøre til Oslo for å bytte og da tok jeg samtidig med printeren. Og da fikk jeg beskjed om at man gir ikke ut printere mer. Men de hadde lageret fullt med printere, men de hadde ikke råd til å sette vedtak på å gi dem ut noe mer. Så jeg sto der med en ødelagt printer så sa de ”Hysj, vi bare legger vekk den, så forandrer vi nummeret på den du har, så får du med deg en ny en. For vi har så mange på lageret, men vi har ikke lov til å skrive vedtak på dem.” (...) Det var det han sa karen som satt der da. (...) Men når jeg sto der med den i hånda så bare løp de inn på lageret og bytta den på lageret. Så han viste skjønn. – *mor til muskelsyk gutt*

Printeren som moren ville bytte, hadde ”Kjetil” fått som et hjelpemiddel ved en tidligere anledning. Etter hvert som datamaskiner og printere har blitt allemannseie, har også reglene for utdeling av slike hjelpemidler blitt innskrenket. Moren til den muskelsyke gutten, opplever at vedkommende som byttet printerens hennes brukte skjønn da han brøt reglene han var satt til å forvalte. Skal man følge Dworkins definisjon av skjønn faller denne situasjonen utenfor hva man kan kalle skjønnsbruk. Vedkommende som byttet printerens handlet ikke ut i fra de rammene vedkommende var gitt, og tolket ikke situasjonen ut i fra disse, men handlet på eget initiativ utenfor forskrift og lovbestemmelser, etter egen overbevisning. Vedkommende begikk et lovbrudd. Dworkins definisjon av skjønn stemmer godt overens med bruken av skjønn som saksbehandlere kan benytte når de fatter vedtak; skjønnet eksisterer innenfor en

ramme av gitte begrensninger og er derfor relativt (Dworkin 1978 : 31, min oversettelse). Med et slikt utgangspunkt blir skjønn og skjønnsbruk betinget av reglene, retningslinjene og rammeverket den enkelte situasjonen gir. Mannen som byttet ut printerens, selv om det ikke var innenfor regelverket, brukte derfor ikke skjønn slik Dworkin fremlegger det, men brøt reglene, fulgte egen overbevisning og begikk et lovbrudd. Situasjonen er et godt eksempel på hvor vidt skjønnsbegrepet kan oppfattes, og jeg vil sammenligne situasjonen med hva de to saksbehandlerne jeg intervjuet sier om skjønn. Begge saksbehandlerne jeg snakket med var klare på at de ikke kunne skalte og valte med vedtakene som de ville, selv om de kunne komme opp i situasjoner der deres egen overbevisning om at søkeren trengte den hjelpen et vedtak kan gi dem, kom i konflikt med det handlingsrommet som var gitt dem innenfor lovbestemmelsene de jobber med:

Vi kan ikke bare si at dette har du behov for, du må også ha oppfylt vilkårene i henhold til loven. For å få det. (...) Jeg synes det ofte er vanskelig. For det snevre feltet som er en liten del av Folketrygdloven, AAP som jeg driver med, der er det at arbeidsevnen må være nedsatt med minst halvparten og det må klart kunne forklares ut fra nedsatt funksjonsevne på grunn av sykdom. (...) Hvis vedkommende er i en vanskelig livssituasjon, så fokus er rundt alle andre ting enn det å jobbe, kanskje de ikke har noe ordentlig bolig, de har masse gjeld så kreditorene er på dem hele tida og sånn, så er det kanskje de problemene som gjør at de ikke kan være i jobb like mye som en lidelse som er objektivt bevist da. (...) Og å skille mellom dette, det kan være vanskelig synes jeg. –*saksbehandler Eidsvoll*

For der er det jo ofte at man kanskje kan, kanskje kan ha... oppleve brukere som for eksempel ikke fyller vilkårene for en ytelse og sånn sett ikke har rettskrav på det, snakk om rettighet. Men en person er kanskje veldig syk, men fyller likevel ikke vilkårene. Og kanskje denne personen føler det, opplever det veldig feil og har selv en overbevisning om at dette er noe jeg har krav på. Jeg er helt sikker på at mange saksbehandlere kan kjenne på sympati for denne personen, og sånn sett komme nær det man kanskje vil kalle en moralsk rettighet eller en etisk rett på dette her; ja, dette er noe du burde ha, men lovverket er så rigid at dessverre så har du ikke denne juridiske rettigheten. - *saksbehandler Bærum*

Saksbehandlerne er begge klare på at vilkårene må være oppfylt for at en søker skal kunne tildeles en ytelse, og at man ikke kan bruke noe skjønn utover dette. Skjønnet eksisterer innenfor en ramme av gitte betingelser. Mannen på Hjelpemiddelsentralen som delte ut en printer som egentlig skulle blitt stående på lageret, var i en noe annen situasjon enn saksbehandlerne som fatter vedtak om Arbeidsavklaringspenger. Mens saksbehandlerne fatter vedtak som gir økonomiske ytelser i tillegg til at vedtakene også kan innebære å sette i gang utdanningsprosesser, satt mannen på Hjelpemiddelsentralen i en langt mer konkret situasjon med konkrete hjelpemidler. Han ”løste” brukerens problem med den ødelagte printerens ved hjelp av svindel; han byttet nummer på printerne. Både saksbehandlerne jeg intervjuet på Arbeidsavklaringspenger og mannen på Hjelpemiddelsentralen brukte skjønn, men kun den ene formen for skjønn faller inn under Dworkins definisjon som samsvarer med den lovlige bruken av skjønn saksbehandlere forholder seg til etter lovverket.

5.5 Ringvirkningene av funksjonshemming

Flere av respondentene på brukersiden forteller at de blir møtt av et hjelpesystem som i enkelte situasjoner mangler forståelse for hvilke fysiske, medisinske og praktiske komplikasjoner den enkelte funksjonshemming medfølger. Dette gjør det vanskelig for brukerne å få det de mener de har en rettighet til, fordi hjelpeapparatet, i følge noen av dem, behandler syke mennesker som friske. Av brukerne som uttalte dette var det særlig et foreldrepar, en mor og en mann som la vekt på at det var vanskelig å få hjelpeapparatet til å forstå hvordan funksjonshemmingen påvirket hele familiens hverdag. Av respondentene som uttalte seg som foreldre, var begge foreldre til barn med ganske sjeldne og alvorlige funksjonshemminger.

Et foreldrepar opplevde det som et problem at Nav i forbindelse med søknad om stønad til bil, behandlet den benskjøre sønnen deres som om han var frisk. De forteller at det var vanskelig å få tilpasset bil til sønnen, da han i voksen alder skulle flytte hjemmefra og inn i omsorgsbolig, fordi Nav ikke forstod omfanget av funksjonshemmingen. Jeg vil gå litt nærmere inn på dette eksempelet, fordi det viser problemene som oppstår for brukerne i de tilfellene der hjelpeapparatet ikke har tilstrekkelig innsikt i funksjonshemmings ringvirkninger:

Vi kan jo si at de to første bilene gikk greit da, gjennom systemet. Men da vi skulle ha den tredje bilen... så ble det avslag. Da sleit vi veldig. Da var det ikke Nav det het, men det var det lokale bilkontoret i byene, som sa at siden han da flyttet i omsorgsbolig, det var vel i 97, så skulle kommunen sørge for transport. Og det gikk jo ikke, for han kan jo ikke transporteres i vanlig bil han.
– foreldre til mann med medfødt benskjørhet

Mannen det er snakk om kan ikke transporteres i vanlig bil fordi han er avhengig av tilpasset bil med integrert seng for å fraktes rundt på en sikker måte. Han har diagnosen Osteogenesis Imperfecta (medfødt benskjørhet) i alvorlig grad. Hvis han blir fraktet fra et sted til et annet i en vanlig bil uten sikkerhetsløsninger som er tilpasset hans kropp, kan en fartsdump eller en litt brå nedbremsing føre til brudd i kroppen hans.

Ved inngangen til 2011, skulle foreldrene hans søke om ny tilpasset bil. De ytret et ønske om å få en forhjulsdrevet eller firehjulsdrevet bil, med den begrunnelsen at det egner seg best til å komme opp bakker vinterstid. I sønnens nærmiljø er det flere bakker der biler med bakhjulsdrift sliter med å komme opp om vinteren. I tillegg har familien en fritidsbolig i et område der det gjerne blir glatt om vinteren, og når bilen må skiftes ut, ønsker familien en tilpasset bil som er egnet til å frakte sønnen sikkert til og fra fritidsbolig, dagsenter og

fritidsaktiviteter. Da de skulle søke om ny bil, fikk familien beskjed fra saksbehandler om at det bare var å ringe etter en drosje hvis de skulle stå fast på vinterføre med den gamle bilen:

Det er jo ingen av dem som har hilst på Anders, eller vet hvordan han fungerer, så de sa at hvis vi blir sittende fast kan vi vel bare ringe etter drosje. Men en drosje har jo ikke noen seng. Og det er jo ikke lov til å bare la ham ligge i baksetet, også han som er benskjør... så han bør jo ikke falle. Han bør jo ikke skli eller velve rundt heller. Selv om han har sikkerhetsbeltet på så... Så det er ikke bare å ringe etter drosje da. – *mor til mann med medfødt benskjørhet*

Bilen som familien opplever at er det beste alternativet for sønnen, er ikke førstevalget til Nav. Siden familien ønsker forhjulsdraft eller firehjulsdraft, koster bilen de søker om 39000 kroner mer. Nav ønsker at familien velger førstevalget, en bil med bakhjulsdraft som i følge foreldrene til ”Anders” ikke er egnet til kjøring i hans nærmiljø. I et brev fra saksbehandleren får familien beskjed om at det ikke er nødvendig å spørre om muligheter for andre biler enn det nevnte førstevalget som er foreslått. Faren i familien har informert Nav om at hvis det er pengene det står på, så kan han betale mellomlegget på 39000 av egen lomme. Etter dette har han ikke hørt noe fra bilkontor eller Nav:

Men nok om det, jeg har jo forsøkt å ringe, sende e-poster og skrive brev som er sendt inn via lokale kontorer for Nav da. Og etter den 30.april har jeg ikke fått noe svar. Ja, da har det antakelig gått over fristen og da legger de det til side. Så de som ikke godtar diktat, de blir lagt til side. De som godtar og er lette å ha med å gjøre, de går da videre. – *far til mann med medfødt benskjørhet*

Dette eksempelet beskriver noe som flere av brukerne forteller. Når man som funksjonshemmet, eller pårørende til en funksjonshemmet, søker om tilpasset bil eller annet hjelpemiddel, opplever et par av mine respondenter at Nav kommer med forslag til løsninger som fungerer utmerket godt for friske mennesker, men som i praksis er umulig for den funksjonshemmingen brukeren har. Blant de to respondentene som har særlig dårlig erfaring med bilsøknader er det en delt oppfatning av at saksbehandlerne har liten kompetanse på funksjonshemmingsfeltet, og liten forståelse for de rent medisinske, fysiske og praktiske komplikasjoner de ulike funksjonshemmingene kan medføre. Sett fra Nav og saksbehandlerne side er det ikke rart at den medisinske kompetansen ikke alltid strekker til. I en del tilfeller skal en saksbehandler fatte vedtak vedrørende personer med sterke fysiske funksjonshemminger eller sjeldne diagnoser. Saksbehandlerne i Nav har variert kompetanse, men få er leger. Selv om det er mulig for saksbehandlerne å rådføre seg med en lege knyttet til Nav-kontoret, er det ikke mulig for legen å holde seg oppdatert på alt av medisinsk informasjon vedrørende enhver sjelden eller alvorlig diagnose eller funksjonshemming.

5.6 Familiesituasjonen

Under intervjuene med brukerne merket jeg at de fleste var veldig interessert i å prate om sine reelle erfaringer med kommunen og Nav-systemet. Spørsmålene jeg hadde om rettighetsbegrepet og om avveiningen mellom ulike menneskers rettigheter ble, hos de fleste av brukerne, besvart med mindre interesse og færre ord. Jeg opplevde at de brukerne som hadde opplevd mest problematikk i forhold til Nav eller kommunen hadde mest å si. De kunne knytte nesten ethvert spørsmål jeg hadde til en personlig erfaring med hjelpeapparatet. Også brukerne som stort sett var fornøyde med Nav og hjelpeapparatet, fortalte velvillig om de få enkeltproblemene de hadde hatt. Ofte er det jo nettopp slik at man ikke snakker så mye om alt som går greit. Slik jeg tolker det, var respondentene interessert i å fortelle "sin historie" fordi deres oppfatning av rettigheter og hjelpesystemet henger tett sammen med de erfaringene de har gjort seg gjennom flere år som brukere av et hjelpesystem. I brukerintervjuene der jeg intervjuet foreldre til funksjonshemmede barn, besvarte brukerne spørsmålene med et "vi". De henviste hele tiden til familien som enhet. For barnefamilier er det generelt normalt å omtale familien som en enhet, som et "vi". Likevel fikk jeg inntrykk av at "vi"-ordet i disse intervjuene siktet til noe mer, til en helhet som i større grad enn andre barnefamilier er avhengig av konkrete planer og løsninger. Ingstad og Sommerschild (1984 : 16) skriver at foreldre med funksjonshemmede barn tidligere ble oppfordret til å sende barnet på institusjon. Å gjøre det, ville løse familiens praktiske problemer med å ha fått et barn som var annerledes. I tillegg ble de oppfordret til å "glemme" barnet, for og slippe unna følelsesmessige problemer knyttet til den vanskelige situasjonen rundt barnet. I våre dager er det integrering- og normaliseringstankegangen som gjelder når man snakker om funksjonshemmede. De er en del av samfunnet, ikke et avvik fra det. Ingstad og Sommerschild (1984 : 16), spør om samfunnet har tatt konsekvensene av dette og tilrettelagt slik at foreldre, friske søsken og det funksjonshemmede barnet ikke blir skadelidende i det lange løp. Å ha et medlem av familien som er betydelig fysisk funksjonshemmet påvirker resten av familien (Romøren 2011 : 238). I noen tilfeller kan man snakke om "funksjonshemmede familier" (Ingstad og Sommerschild 1984 : 16-17).

Flere av mine respondenter forklarte hvordan funksjonshemming hos ett familiemedlem får store konsekvenser for resten av familien. En av dem vektlegger at det kan være fysisk belastende å ha et funksjonshemmet familiemedlem:

Når man har et funksjonshemmet medlem i familien så sliter det fysisk på de øvrige medlemmene. Det er det nødt til, det er umulig å unngå. Den slitasjen, den har man ingenting igjen for. Men jo mer for

eksempel partneren blir slitt ned, jo større blir kostnaden for samfunnet. Jo mer må de gjøre som partneren eller foreldrene gjorde før. – *mann til polioskadd kvinne*

Respondenten forklarer at fysisk slitasje på familiemedlemmer til funksjonshemmede kan føre til at den eller de, som for eksempel tar de tunge løftene, etter hvert blir så slitt ut at vedkommende ikke lenger kan ha det ansvaret og kanskje blir avhengig av hjelp selv.

I de tilfellene hvor familien opplever at hjelpeapparatet ikke yter tilstrekkelig med hjelp, er det noen ganger nødvendig at flere familiemedlemmer trår til for å få familien til å fungere noenlunde normalt. En av mine respondenter fortalte om en periode hvor begge foreldrene jobbet fullt. Dette førte til stress og verre helseplager for den muskelsyke sønnen deres. Moren søkte om pleiepenger, men under behandlingen av søknaden var moren nødt til å jobbe fullt for å være sikret inntekt. I denne perioden var familien avhengig av hjelp fra mormoren:

Vi søkte om... jo legen sendte inn søknaden i november... november, desember og jeg kunne ikke bare sende inn søknaden og bli hjemme. Så moren min jobber deltid, og reiste opp, kom til oss på fridagene sine fra Oslo og reiste opp. Alt det hun ikke var på jobben var hun egentlig hjemme hos oss, så hun sov her for å kunne hjelpe oss hele tiden. – *mor til muskelsyk gutt*

Dette eksempelet viser hvordan hele familien blir involvert i situasjoner der funksjonshemmede barn trenger ekstra omsorg, og det er nødvendig at noen uteblir fra arbeidslivet for å ivareta barnets helse. I dette tilfellet mottok ikke moren svar på søknaden om pleiepenger før hun selv etterlyste det etter to og en halv måned. Søknaden var gått i orden, og hun fikk forespørsel om hvor mange måneder hun trengte tilbakebetaling for. Siden moren hadde jobbet i de aktuelle månedene trengte hun ikke tilbakebetaling av pleiepengene, men fikk vedtak om pleiepenger for fremtiden. Det er mange barnefamilier som opplever at hverdagen er stressende og at de trenger hjelp fra for eksempel besteforeldre for å få hverdagen til å gå rundt. Situasjonen er likevel annerledes når familiens hverdagsstress påvirker et allerede sykt barn så mye at det blir enda sykere. Et barns funksjonshemming stiller nye krav til familien, i forbindelse med tidsbruk og arbeidskraft til barnet (Ingstad og Sommerschild 1984 : 90). Dette blir ekstra tydelig når man også har funksjonsfriske barn som krever omsorg og oppfølging. Noe som ble poengtert av to av foreldrene til funksjonshemmede barn, var hvordan individuell tilpasning av avlastningstilbud fra kommunen var viktig for å gi nok oppmerksomhet og oppfølging til både det funksjonshemmede og de friske barna:

Så da spurte jeg om å forandre på vedtaket på avlastningen til å få avlastning på dagtid, for det går litt på leksene til de andre og sånn at jeg kan ikke sitte med han hver eneste dag, to-tre timer, og holde på med lekser og sitte med han hver dag etter skolen for søsknene skal også ha sitt av oppfølging. – *mor til muskelsyk gutt*

Og så har vi avlastning hver tredje helg. (...) Men siden hun ikke kan vekk da, så har vi mine foreldre som avlastning i hjemmet da. (...) Ikke å ta seg av henne, det vil vi ikke overlate til noen hvis det skal skje noe, men det blir sånn at de lager middag og gjør husarbeid. Tar med de andre ut på vinteren når vi ikke kan ut med henne for eksempel. – *mor til muskelsyk jente*

Moren til den muskelsyk jenta forteller at de får hjelp av foreldrene hennes til avlastning hver tredje helg. Dette bidrar til at alle barna i familien får delta på aktiviteter som er passende for dem. En sommer ønsket den samme familien å ta med seg alle barna, og nattevakten til det funksjonshemmede barnet, på hytta. De fikk avslag på søknaden om dekning av nattevaktens boutgifter. Moren forteller hvordan det påvirker hele familiens feriensituasjon, og gjør det vanskelig for dem å få reist noe sted:

For egentlig så sa jo de ved å gi oss avslag, at da kan vi aldri reise noen plass da. Da har de dømt at vi med de tre ungene skal være her hver sommer. Og det er ikke sånn det er lagt, det er ikke sånn det skal være. For det første skjønner jeg at hun ikke kan være med overalt, men hun har faktisk to andre søsken og vi måforsøke å tilby alle litt da. – *mor til muskelsyk jente*

Sitatene over viser hvordan funksjonshemming hos et familiemedlem kan påvirke hele familien. Begge foreldrene som opplever at et av barna krever ekstra oppfølging på grunn av sin funksjonshemming, uttaler at det kan være vanskelig å gi de andre funksjonsfriske barna lik oppfølging. De samme respondentene er begge mottakere av omsorgslønn og pleiepenger. Omsorgslønn er en ordning for personer med omfattende omsorgsoppgaver for pleietrengende, i mange tilfeller funksjonshemmede barn. Lovbestemmelsen om omsorgslønn finner vi under kapittel 3 i Helse- og omsorgstjenesteloven:

§ 3-6. Omsorgslønn

Kommunen skal ha tilbud om omsorgslønn til personer som har et særlig tyngende omsorgsarbeid.²¹

Som man kan se av ordlyden i lovbestemmelsen om omsorgslønn, kreves det at kommunen skal ha tilbud om omsorgslønn til personer med spesielt tunge omsorgsoppgaver. Som med mange andre stønader og ytelser som gjelder for funksjonshemmede eller deres pårørende, er ikke omsorgslønn et rettskrav, men et tilbud fra kommunen når visse vilkår er oppfylt. På side 5 i rundskriv I-42 / 98 legges hovedformålet med omsorgslønn fram:

Hovedformålet med omsorgslønnsordninga er å bidra til best mogeleg omsorg for dei som treng hjelp i dagleglivet og å gjere det mogeleg for private omsorgsytarar å halde fram med omsorgsarbeidet.²²

²¹ http://www.lovdatabasen.no/cgi-wift/wiftIdles?doc=/app/gratis/www/docroot/all/tl-20110624-030-003.html&emne=omsorgslonn%F8nn*&

²² <http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Rundskriv-omsorgslonn.pdf>

Videre, på side 6 i rundskrivet presiseres det at ingen har rettskrav på omsorgslønn, og at det er opp til den enkelte kommune å bruke skjønn for å vurdere hvem som kan få omsorgslønn og hvor høy stønaden skal være²³. Foreldre eller pårørende til kronisk syke eller funksjonshemmede barn kan også få pleiepenger. Bestemmelsene om pleiepenger er å finne under Folketrygdlovens kapittel 9. Jeg vil nå gjengi § 9-11, en av lovbestemmelsene om pleiepenger som er spesielt aktuelle for personer med omsorgsoppgaver for funksjonshemmede barn i hjemmet:

§ 9-11. Pleiepenger til et medlem med omsorg for et alvorlig sykt barn

Til et medlem som har omsorg for barn under 18 år som har en livstruende eller annen svært alvorlig sykdom eller skade, ytes det pleiepenger. Det er et vilkår at medlemmet av hensyn til barnet må oppholde seg i en helseinstitusjon mens barnet er innlagt, eller må være hjemme fordi barnet trenger kontinuerlig tilsyn og pleie. Begge foreldre kan få pleiepenger samtidig, hvis det er behov for det. Også andre enn barnets foreldre kan få pleiepenger dersom det er nødvendig av hensyn til barnet.

Når sykdom som nevnt i første ledd må anses for varig, er retten til pleiepenger begrenset til perioder hvor sykdommen er ustabil. Når barnet lider av en svært alvorlig progredierende sykdom, kan det foreligge en kontinuerlig rett til pleiepenger. Det kan også utbetales pleiepenger i startfasen av en svært alvorlig, varig sykdom.

Til et medlem som har omsorgen for en psykisk utviklingshemmet person som har en livstruende eller annen svært alvorlig sykdom eller skade, ytes det pleiepenger uten hensyn til aldersgrensen på 18 år.

Den som har mottatt fulle pleiepenger i minst tre år har rett til fortsatt ytelse i inntil tre måneder etter at pleieforholdet har opphørt fordi barnet dør. Ved eventuell arbeidsinntekt i denne perioden ytes graderte pleiepenger etter reglene i § 9-11a.²⁴

Som man kan lese i § 9-11 er pleiepenger i utgangspunktet ment som en stønad som gis ved tapt arbeidsinntekt, i perioder hvor man må være hjemme eller på helseinstitusjon sammen med et alvorlig sykt barn. Er den alvorlige tilstanden varig, får omsorgsyteren pleiepenger kun i de periodene hvor sykdommen anses som ustabil. Bestemmelsen åpner likevel opp for at man kan få innvilget kontinuerlig rett til pleiepenger dersom man har omsorg for barn som lider av en svært alvorlig, progredierende sykdom. Dette er tilfellet for en av respondentene jeg intervjuet:

Jeg er utdanna sykepleier. Har jobba på sykehus og sånt, men etter at vi fikk Synne for sju år siden så har jeg ikke jobba i det hele tatt. (...) Så jeg er ansatt i kommunen på omsorgslønn da, 21 % vel og merke. Så får jeg pleiepenger fra Nav. Så det er rett og slett en umulighet for meg å jobbe. – *mor til jente med muskelsykdom*

Også den andre moren til et muskelsykt barn mottar kontinuerlig pleiepenger fordi sønnen har så alvorlige diagnoser at noen alltid må være tilgjengelig:

²³ <http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Rundskriv-omsorgslonn.pdf>

²⁴ <http://www.lovdatab.no/all/hl-19970228-019.html#map033>

Da fikk jeg vedtak på pleiepenger og det har jeg hatt siden. Det er 50 % pleiepenger. Men fra desember i fjor så gikk vi opp på fulltid, fordi at i fjor ble det også oppdaget at Kjetil er ekstremt benskjør... så det har han i tillegg til muskelsykdommen. Det med... benskjørheten gjorde at han blant annet hadde fem brudd i ryggen i løpet av fjoråret. Så nå... jeg håper de vil la meg ha pleipengene videre for vi kutter ned dagene så mye vi kan. Er han sliten på morgenen, så er han hjemme en time før jeg kjører han til skolen. – *mor til muskelsyk gutt*

Lovbestemmelsene om omsorgslønn og pleiepenger er, som jeg har nevnt i kapittel 1, foreslått endret av Kaasa-utvalget. Utvalget skulle se på i hvilken grad, og hvordan, familier med omfattende omsorgsoppgaver kan gis økonomisk kompensasjon som kommunen plikter å tilby etter Helse- og omsorgstjenesteloven (NOU 2011 : 17 : 7). Utvalget kom enstemmig frem til et forslag om å avvikle dagens ordninger med hjelpestønad og omsorgslønn og erstatte disse ordningene med en kommunal omsorgsstønad. I tillegg kom utvalget frem til to alternative modeller for pårørendeomsorg. Jeg vil redegjøre for den anbefalte modellen som Kaasa-utvalget foreslår. Utvalget har kommet frem til forslaget etter innspill fra pårørende med tunge omsorgsoppgaver, og studietur til Finland (NOU 2011 : 17 : 86). Intensjonen med det forslaget som Kaasa-utvalget anbefaler, er å bedre både brukere og pårørendes totale livssituasjon, blant annet ved at de pårørende skal ha mulighet til å kombinere ordinært lønnsarbeid med pårørendeomsorg (NOU 2011 : 17 : 86). Utvalget har fire overordnede hensyn som ligger til grunn for utvalget:

Til grunn for anbefalte endringer ligger fire overordnede hensyn:

- Forsvarlige tjenester for bruker
- Ordningen skal bidra til likestilling og integrering og hindre utstøting fra arbeidslivet
- Ressursene skal prioriteres mot tjenester som faktisk ytes og ikke generelle kontantytelser
- Forenklet byråkrati (NOU 2011 : 17 : 86, 87)

Med disse hensynene som grunnlag har Kaasa-utvalget foreslått en modell for pårørendestøtte som inneholder tre hovedpunkter:

1. Utvidet pleiepengeordning for foreldre med barn under 18 år som har alvorlige varige lidelser
2. Ny omsorgsstønad på kommunalt nivå, erstatter hjelpestønad og omsorgslønn
3. Lovfestet pårørendestøtte, fra usynlig til verdsatt og inkludert (NOU 2011 : 17 : 87).

Som vi kan se av hovedpunktene i Kaasa-utvalgets forslag over, foreslår utvalget å utvide pleiepengeordningen. Ordningen skal nå gjelde foreldre til barn under 18 år der barnet har en alvorlig varig lidelse. Utvalget foreslår at man kan ha rett til inntil 50% pleiepenger. En betingelse for å motta pleiepenger etter dette forslaget, er at mottakeren er i arbeid. Utvalget mener at en utvidet pleiepengeordning vil være med på å fremme likestilling ved at pleiepengenes sats settes ut fra lønnen som mottakeren fikk på det tidspunktet vedkommende gikk over til pleiepenger. Slik vil det bli mulig at den som tjener mest i familien blir mottaker

av pleiepenger og sikrer familien stabil inntekt. I tillegg ønsker Kaasa-utvalget at pleiepengene ikke skal indeksreguleres, slik at man på sikt taper på å ha en høy andel pleiepenger. Utvalget mener at dette vil gi et insentiv til å være i arbeid (NOU 2011 : 17 : 88). Det er mulig at en utvidet pleiepengeordning slik Kaasa-utvalget foreslår, vil fremme likestilling og deltakelse i arbeidslivet. På den annen side kan det også tenkes at den som tjener minst av de pårørende blir hjemme, siden vedkommende er den som også vil tape minst på å miste indeksreguleringen av lønna. Den foreslåtte pleiepengeordningen er utvidet i forhold til hvem som omfattes av den. Men den er også innskrenket, fordi ytelsen ikke kan gis sammen med den foreslåtte omsorgsstønaden, slik man både kan få pleiepenger og omsorgslønn med dagens ordning. Dette vil kunne få konsekvenser for enkelte av dagens pårørende som mottar både pleiepenger og omsorgslønn. Dette bringer meg inn på Kaasa-utvalgets forslag om å erstatte hjelpestønad og omsorgslønn med en ny kommunal omsorgsstønad.

Omsorgsstønaden som utvalget foreslår som en erstatning for hjelpestønad og omsorgslønn, skal være aktuell når pårørende yter omsorg som erstatter kommunale tjenester, i tilfeller der det ikke foreligger grunnlag for pleiepenger (NOU 2011 : 17 : 88). Omsorgsstønaden skal ikke lønne mottakeren på bakgrunn av antall timer, men på bakgrunn av et kommunalt vedtak og en pårørendekontrakt. Utvalget anbefaler fem satser for omsorgsstønaden, der den laveste satsen er på ½ G (rundt 40 000 kroner i året) og den høyeste satsen er på 2.5 G, altså i underkant av 200 000 kroner i året (NOU 2011 : 17 : 88). Den høyeste satsen foreslås gitt i de tilfellene der pårørende har heldøgns omsorg (NOU 2011 : 17 : 89). Kaasa-utvalget mener at en felles kommunal omsorgsstønad vil gi flere fordeler. Blant annet vil det forenkle den byråkratiske prosessen ved at det som før var to søknader, nå blir til en. I tillegg vil bruk av nasjonale satser på stønaden redusere ulik behandling kommunene i mellom. Mottakerne av omsorgsstønad vil i følge utvalget være bedre økonomisk kompensert for sine omsorgsoppgaver enn dagens mottakere av omsorgslønn (NOU 2011 : 17 : 89). Utvalget foreslår at pårørendestøtten gjennom omsorgsstønad og pleiepenger skal lovfestes, slik at satsene er de samme over hele landet og man unngår at folk blir forskjellsbehandlet ut i fra hvor de bor (NOU 2011 : 17 : 91).

De to respondentene fra Eidsvoll som mottok omsorgslønn og pleiepenger, tok opp Kaasa-utvalgets forslag på eget initiativ. Begge respondentene var oppgitt over forslaget om å fjerne

dagens ordning med omsorgslønn og pleiepenger, ytelser som begge disse foreldrene mottar fordi de må være hjemme for å ta vare på sine funksjonshemmede barn. De to respondentene var redd at en iverksetting av forslagene kunne føre til en langt mer komplisert hverdag for familien, spesielt med tanke på arbeidslivet. Kaasa-utvalget foreslår en stønadsordning som skal gjøre det mulig for begge foreldrene å være i arbeid. Mange mottakere av omsorgslønn og pleiepenger er kvinner, og Kaasa-utvalget mener at deres forslag skal bidra til at flere kvinner kan delta i arbeidslivet (NOU 2011 : 17 : 81). For disse familiene kom Kaasa-utvalgets ønsker om økt likestilling fullstendig i skyggen av alle problemene de mente det ville føre til for familien som helhet. Begge respondentene som tok opp dette var kvinner som var hjemme med omfattende omsorgsansvar for sine funksjonshemmede barn. Begge reagerte på utvalgets forslag om å fjerne pleiepenger og omsorgslønn siden de fryktet det ville gjøre hverdagen hjemme og på arbeidsplassen langt vanskeligere for dem.

Nå driver jo det der Kaasa-utvalget og skal omrokkere mye som kan gjøre det helt skeivt for familier med funksjonshemmede barn. Men... hvis det går gjennom, så vil det være problematisk for de med funksjonshemmede barn. For voksne mennesker som passer, eller voksne mennesker som kanskje uansett var hjemme, men som passer sin gamle mor så hun ikke trenger å komme på sykehjem, de vil jo få mye bedre støtte med Kaasa-utvalgets tanker enn sånn som det er nå. (...) Men for da funksjonshemmede, hvis det går i den retningen så vil man risikere å jobbe fulltid selv, og så ha barna hele tiden, ikke rett til noe støtte, ikke rett til hvis du skal ha... hvis du er fulltid, for hjelpen går visst veldig på at det er den hjelpen vi trenger mellom åtte og fire. Som skal liksom støttes opp. Så hvis du kommer hjem klokka fire, så har du barnet ditt om natta, du har barnet ditt når barnet skal ha pustehjelp og skal ha våken assistent om natta, så har man ikke krav på det for det ligger inn i at du har jo full lønn. (...) nå har jeg sittet og lest litt synspunkter på det Kaasa-greine. Jeg synes den ser skummel ut for funksjonshemmede. – *mor til muskelsyk gutt*

Har du hørt om Kaasa-utvalget? (...) De vil da at kommunene skal overta alt pleiebehov, vi skal ikke få omsorgslønn, ikke hjelpestønad. Det her skal vekk. Så i mitt tilfelle da, så er det snakk om mange tusen da. Min lønn som jeg hadde som sykepleier forsvinner jo. Fordi at kommunen skal dekke opp dette her selv. (...) Men jeg skjønner ikke hvordan det skal gå til jeg. Hvordan skal de gjøre alt som jeg gjør til vanlig? (...) Jeg vet jo at blir det jobb så kommer jeg til å få magesår av hele greia. Vi vet jo at jeg kommer til å være masse borte. Nå kan vi ha det sånn, mannen min kan konsentrere seg om sin jobb og hjelpe til når det trengs. Ved innleggelser og sårne ting. Men vi kan ikke ha det sånn når jeg og begynner å jobbe. Da må vi ha dårlig forhold til arbeidsgiveren vår begge to da. – *mor til muskelsyk jente*

Mødrene som har uttalt seg i sitatene over, frykter at Kaasa-utvalgets forslag vil gjøre hverdagslogistikken mye vanskeligere for dem. Ved å sammenligne Kaasa-utvalgets forslag med sitatene til de to mødrene, kan det se ut til at mødrene frykter en langt større endring enn det som faktisk er foreslått. Det er ikke foreslått at kommunen skal overta alt ansvar for de funksjonshemmede barnas pleiebehov slik den ene moren frykter. Moren til den muskelsyke jenta frykter at alle økonomiske ytelser skal forsvinne slik at hun må ut i jobb, mens barnet blir ivaretatt av kommunen. Selv om det ikke stemmer at Kaasa-utvalget vil fjerne alt av

stønader, ligger det, slik jeg tolker Kaasa-utvalget, en viss sannhet i respondentens ytringer. Hvis Kaasa-utvalgets forslag går i gjennom, kan ingen av de to siterte respondentene motta både pleiepenger og omsorgslønn lenger. De vil ha mulighet til å motta omsorgsstønad eller pleiepenger opp mot 50 %. Blir pleiepenger aktuelt, vil de bli nødt til å jobbe de resterende 50 %. Som den ene respondenten uttaler, kan dette føre til et dårlig forhold mellom henne og arbeidsgiver, siden datterens sykdom er såpass uforutsigbar at hun trenger kontinuerlig tilsyn. Kaasa-utvalget foreslår at kommunen skal bidra med ulike tiltak for å tilfredsstille hjelpebehovet til den funksjonshemmede. Tilbudet skal koordineres gjennom en koordinator som familien forholder seg til (NOU 2011 : 17 : 92). Dette skal sikres gjennom en pårørendekontrakt for mottakere av omsorgsstønad, som skal sikre at omsorgsgiveren også får tilstrekkelig opplæring (NOU 2011 : 17 : 91-92). Det er positivt at kommunen ønsker å gi opplæring til de pårørende som har svært omfattende omsorgsoppgaver. Samtidig kan man spørre seg om hver eneste kommune i Norge har kompetanse og ressurser til å innfri dette. For eksempel i de to tilfellene over, der mødrene reagerte på Kaasa-utvalgets forslag, har man å gjøre med sjeldne og alvorlige funksjonshemminger. En hjemmesykepleier som har god kompetanse på komplikasjoner som følge av alderdom, har nødvendigvis ikke den tilstrekkelige kompetansen til å behandle barn med sjeldne og alvorlige funksjonshemminger. I tillegg er det en kjent sak at kommunal hjemmesykepleie og helsehjelp i perioder er preget av stor grad av ufaglærte ferievikarer, for eksempel om sommeren. Sett med dette perspektivet er opplæring av de kommunalt ansatte sykepleierne like viktig som opplæring av de pårørende.

I tillegg reagerte en av de to mødrene på deler av argumentasjonen til Kaasa-utvalget: *"Og så sto det ting, påstander som var helt, de insinuerte at det kunne være fare for overgrep mot barn for eksempel. (...) Og da tenker jeg, er det lov å si?"* Kaasa-utvalget skriver at med dagens ordning, har ikke de funksjonshemmede barna god nok rettssikkerhet, blant annet fordi funksjonshemmede barn kan utsettes for overgrep av sine foreldre når det ikke foreligger kontroll av pårørendeomsorgen. Barna er dermed ikke tilstrekkelig beskyttet mot overgrep (NOU 2011 : 17 : 85). Alvdalsaken blir oppført som et eksempel der pårørendeomsorg ikke har vært til det beste for barnet, tvert i mot har barna blitt utsatt for overgrep, blant annet av sin egen mor, mens hun mottok omsorgslønn for å ta vare på dem (NOU 2011 : 17 : 80). Det er forståelig at moren kan reagere på måten Kaasa-utvalget presenterer Alvdalsaken på, når overgrep mot eget barn er noe de aller fleste har problemer

med å forstå. Samtidig er det en styrke at slike tilfeller blir belyst. Ved regelmessige tilsyn kan man kanskje bidra til å avdekke uverdige forhold innen pårørendeomsorgen, enten det dreier seg om overarbeidete foreldre eller overgrep. På den annen side stiller ikke Kaasa-utvalget spørsmål ved faren for overgrep i det kommunale helsevesenet, som også kan være en risiko.

6 Avsluttende refleksjoner

6.1 Konklusjoner

I forrige kapittel viste jeg hvilke empiriske funn jeg har gjort i denne studien. I hovedproblemstillingen, spurte jeg hvilken forståelse av begrepet og fenomenet rettigheter som ligger til grunn hos henholdsvis de funksjonshemmede respondentene, og saksbehandlerne. Jeg spurte også hvordan dette preget de ulike respondentenes forståelse og opplevelse av hjelpeapparatet.

Brukerne og saksbehandlerne er relativt samstemte i sin rettighetsoppfatning. Begge grupper poengterer at rettigheter springer ut fra lovverket. Saksbehandlerne forstår i stor grad rettighetsbegrepet ut i fra de lovbestemmelsene de arbeider med til daglig. Brukerne vektlegger i større grad det offentliges ansvar for å imøtekomme deres hjelpebehov. Forskjellen i rettighetsforståelsen, kan skyldes de ulike posisjonene personene er i. Saksbehandlerne må forholde seg til kommunale ressurser og budsjettmessige prioriteringer i sitt arbeid med rettigheter og ytelser, mens brukerne forholder seg til det hjelpebehovet de opplever som nødvendig i dagliglivet. Brukerne og saksbehandlerne befinner seg på hver sin side av hjelpeapparatet, og dette bidrar til en noe ulik rettighetsforståelse.

Rettighetsforståelsen hos respondentene på brukersiden, er med på å påvirke deres opplevelse av hjelpeapparatet. Flere respondenter opplevde en misnøye med hjelpeapparatet. Ofte bunnet denne misnøyen i at respondentene ikke hadde fått tildelt ytelser, som de mente og oppfattet at de hadde behov for, og rett til. De samme respondentene opplevde hjelpeapparatet som et tungrodd og byråkratisk system, der både søknadsprosessen og tildeling av ytelser kunne være problematisk. Respondentene som stort sett var tilfreds med hjelpeapparatet, hadde ikke opplevd avslag eller problemer med søknader om sentrale hjelpemidler.

Generelt viser empirien at flere av brukerne er frustrerte over hjelpeapparatet. Problemer med kommunikasjon, tilpassede biler, utdeling og reparasjon av hjelpemidler, ble omtalt som problemområder av flere brukere. To brukere var i stor grad tilfreds med hjelpeapparatet. Brukernes forståelse og opplevelse av hjelpeapparatet henger tett sammen med hvilke personlige erfaringer brukerne har gjort seg. De brukerne som hadde opplevd få eller ingen

avslag på søknad om ytelse, var i stor grad tilfreds med hjelpeapparatet. Brukerne som derimot opplevde både avslag på søknader, og trege søknadsprosesser med dårlig kommunikasjon, var misfornøyd med hjelpeapparatet.

Avveiningen mellom ulike menneskers rettigheter var et spørsmål som få av respondentene hadde klare oppfatninger om. Hvorvidt respondentene ikke hadde tenkt noe over det før, eller om de ikke ville stille vanskeligstilte grupper opp mot hverandre, er vanskelig å si. De to brukerne som uttalte seg om dette spørsmålet, opplever at funksjonshemmedes rettigheter ikke blir høyt nok prioritert.

6.2 Hva kunne vært gjort annerledes?

En svakhet ved oppgaven er at saksbehandlerne ikke uttaler seg om de samme stødene som brukerne snakker om. Dette kunne vært løst ved at jeg intervjuet brukerne først, og deretter de Nav-ansatte i etterkant. På den måten kunne jeg sett hvilke stødområder som ble tatt opp av brukerne, og intervjuet saksbehandlere som jobbet med disse delene av lovverket. Med tanke på hvor tidkrevende det har vært å komme i kontakt med respondenter, både på brukersiden og på saksbehandlersiden, har ikke dette vært mulig. Et annet aspekt ved relasjonen mellom brukerintervjuene og intervjuene med saksbehandlere, er at der brukerne kan snakke fritt etter hva de selv ønsker å fortelle, må saksbehandlerne forholde seg til taushetsplikten. Dette problemet kunne vært løst ved at jeg konstruerte en standard-case som jeg presenterte for saksbehandlerne, og ba dem uttale seg med utgangspunkt i denne. På den annen side kunne dette ført til at selve rettighetsoppfatningen ble knyttet til en spesifikk case, i stedet for at saksbehandlerne drøftet rettighetsbegrepet på et generelt nivå.

6.3 Avsluttende refleksjoner

Under arbeidet med innsamlingen av data til denne oppgaven, møtte jeg mange mennesker med mye innsikt og kunnskap om temaet funksjonshemmedes rettigheter. Alle som en, har respondentene vist meg at temaet er sammensatt. Det er ikke bare møtene med respondentene på brukersiden som har gjort inntrykk. Også saksbehandlerne har vist en helhetlig innsikt i, og forståelse for temaet rettigheter som tar for seg langt mer enn lovverkets bestemmelser. Likevel er det nettopp innenfor lovverkets bestemmelser at saksbehandlerne må fatte sine beslutninger.

I Norge har vi et velferdssystem som bidrar med inntekt eller utdanning til de som av ulike grunner ikke kan delta i det vanlige konkurransebaserte utdanningssystemet. Dette velferdssystemet har bidratt til å gjøre funksjonshemmede mindre funksjonshemmet. Velferdssystemet bidrar med ytelser og tilrettelegging, slik at funksjonshemmede og deres familie i mindre grad blir hemmet i sin livsførsel på grunn av en sykdom eller funksjonsnedsettelse. Likevel er det mange som opplever at hjelpesystemet ikke er til like stor hjelp som det de har behov for. Som både min empiri og utallige avisartikler viser, er det ikke problemfritt i dagens velferdssystem. Jeg vil si at de funksjonshemmede i Norge befinner seg mellom rett og plikt. Som borgere i et velferdssamfunn har de rettigheter. Rettigheter gjennom Folketrygden, som tilfaller alle norske statsborgere. I tillegg har de rettigheter som mulighet til arbeidsavklaringspenger, kvalifiseringsprogram og støtte til hjelpemidler som bil og rullestol. Men disse ”rettighetene” er verken staten eller kommunen pliktig å innfri til enhver som mener å ha behov for det. De funksjonshemmede er i de fleste tilfeller avhengige av kommunens økonomi og evne til å innfri slike ytelser. Dermed havner funksjonshemmede i en posisjon mellom rett og plikt, de har ingen lovfestet rett til å kreve og hjelpesystemet har ikke lovfestet plikt til å innfri brukernes ønsker.

7 Litteraturliste

7.1 Bøker og artikler

- Alver, B.G., Øyen, Ø. 1997, *Forskningsetikk i forskerhverdag – Vurderinger og praksis*, Tano Aschehoug, Oslo
- Brinkmann, S og Kvale, S. 2009, *Det kvalitative forskningsintervju*, Gyldendal Akademisk, Oslo
- Cappelen, A., Norheim, O.F og Tungodden, B. 2010, *Disability compensation and responsibility*, Sage Publications, Tilgjengelig fra: <http://ppe.sagepub.com/content/9/4/411>
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, A.p. 2010, *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*, 4. utgave. Abstrakt forlag, Oslo
- Dworkin, R. 1978, *Taking Rights Seriously* 2.utg., Harvard University Press, Cambridge
- Eng, S. 2007, *Rettsfilosofi*, Universitetsforlaget, Oslo
- Fletcher, G.P. 1984, *Some Unwise Reflections About Discretion*, HeinOnline, Nedlastet fra <http://heinonline.org>
- Frederick, D. 2010, *Why Universal Welfare Rights Are Impossible And What It Means*, Sage Publications, Tilgjengelig fra: <http://ppe.sagepub.com/content/9/4/428>
- Graver, H.P. 2011, *Hva er rett?*, Universitetsforlaget, Oslo
- Grue, L. 2006, *Funksjonshemming, retorikk og forståelse*, Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne, Oslo
- Grønmo, S. 2007, *Forholdet mellom kvalitative og kvantitative tilnærminger i samfunnsforskningen*, I Holter, H. og Kalleberg, R. (red) *Kvalitative metoder i samfunnsforskning* 2. utgave. Universitetsforlaget, Oslo
- Ingstad, B., og Sommerschild, H. 1984, *Familien med det funksjonshemmede barnet: Forløp, reaksjoner, mestring*, Tanum Norli, Oslo
- Kalleberg, R., 2007, *Forskningsopplegget og samfunnsforskningens dobbeltdialog*, i Holter, H., og Kalleberg, R. (red), *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*, 2.utg, Universitetsforlaget, Oslo

- Kildal, N. og Kuhnle, S., 2011, *Velferdsstatens idègrunnlag i perspektiv*, i Hatland, A., Kuhnle S. og Romøren T.I. (red), *Den norske velferdsstaten*, 4.utg, Gyldendal Akademisk, Oslo
- Kjønstad, A. 2003, *Rettighetslovgivning og kommunalt selvstyre*, Tilgjengelig fra: http://www.idunn.no/ts/lor/2003/06/rettighetslovgivning_og_kommunalt_selvstyre
- Kjønstad, A og Syse, A. 2011, *Velferdsrett 1 : Grunnleggende rettigheter, rettssikkerhet og tvang*, 4.utg., Gyldendal Akademisk
- Lipsky, M. 2010, *Street-Level Bureaucracy – Dilemmas of the individual in public services*, Russell Sage Foundation, New York
- Romøren, T.I, 2011, *Helse- og omsorgstjenesten i kommunene*, i Hatland, A., Kuhnle S. og Romøren T.I.(red), *Den norske velferdsstaten*, 4.utg, Gyldendal Akademisk, Oslo
- Romøren, T.I, 2011, *Funksjonshemmede*, i Hatland, A., Kuhnle S. og Romøren T.I.(red), *Den norske velferdsstaten*, 4.utg, Gyldendal Akademisk, Oslo
- Schauer, F. 2000, *The Generality of Rights*, i *Legal Theory* 6, Cambridge University Press, Cambridge
- Schauer, F. 1991, *Playing by the rules: A Philosophical Examination of Rule-Based Decision-Making in Law and in Life*, Clarendon Press, Oxford
- Tøssebro, J. 2010, *Hva er funksjonshemming?* Universitetsforlaget, Oslo
- Wendell, S. 1996, *The Rejected Body : Feminist Philosophical Reflections on Disability*, Routledge, London
- Wendell, S. 1989, *Toward a Feminist Theory of Disability*, Tilgjengelig fra: http://glmw.info/soc-dis/files/toward_a_feminist_theory_of_disability_susan_wendell.PDF

7.2 Nettkilder

- Carter, I. 2012, *Positive and Negative Liberty* i *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, Tilgjengelig fra: <http://plato.stanford.edu/archives/spr2012/entries/liberty-positive-negative/>
- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, 2012, *Rettighetssenter*, Tilgjengelig fra: <http://ffo.no/no/Rettighetssenteret/>

Ikkedauenda.no 2012, *Borger – ikke bruker*, Tilgjengelig fra:

<http://ikkedauenda.no/borger-ikke-bruker/>

Ikkedauenda.no 2012, *Hva skal jeg blogge om?*, Tilgjengelig fra:

<http://ikkedauenda.no/?s=funksjonshindret&search=G%C3%A5>

Norges arbeids- og velferdsetat, 2013, *Brukerpass*, Tilgjengelig fra:

<http://www.nav.no/1017.cms>

Norges Handikapforbund, 2012, *Rettigheter*, Tilgjengelig fra:

<http://www.nhf.no/index.asp?mal=2000&id=61171>

Uloba, 2011, *Politikk*, Tilgjengelig fra: <http://www.uloba.no/politikk/Sider/default.aspx>

Universitetet I Oslo, 2013, *Bokmålsordboka*, Tilgjengelig fra:

<http://nob-ordbok.uio.no/perl/ordbok.cgi>

7.3 Offentlige rapporter og dokumenter

F07.03.2003 nr 290, *Forskrift om stønad til motorkjøretøy eller annet transportmiddel*, Sosialdepartementet

Guldvog, B. 2013, *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?*, Helsedirektoratet

NOU 2001 : 22 *Fra bruker til borger- En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*, Sosial- og helsedepartementet, Departementenes servicesenter

NOU 1995 : 18 *Ny lovgivning om opplæring : "... og for øvrig kan man gjøre som man vil"* Kirke-, utdannings-, og forskningsdepartementet, Statens forvaltningstjeneste

NOU 2011 : 17 *Når sant skal sies om pårørendeomsorg: fra usynlig til verdsatt og inkludert*, Helse og Omsorgsdepartementet, Departementenes servicesenter

Rikstrygdeverket, 2013, *Rundskriv § 10-7 bokstav h, anskaffelse av motorkjøretøy og annet transportmiddel*, Rikstrygdeverket Hjelpemiddelkontoret

Rundskriv I-42/98 *Omsorgslønn*, tilleggsrundskriv til rundskriv I-1/93 til lov om sosiale tjenester m v, Sosial- og helsedepartementet

St.meld. nr. 40 (2002-2003) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer - Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*, Sosialdepartementet

7.4 Relevante lover

Dtl	Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. 20.juni 2008 nr 42
Ftrl	Lov om folketrygd (folketrygdloven). 28.februar 1997 nr. 19
Grl	Grunnloven. Av 17.05.1814
Hotjl	Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. Av 24.juni 2011 nr 30
Lost i Nav	Lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen. Av 18.desember 2009 nr 131
Nav-loven	Lov om arbeids- og velferdsforvaltningen (arbeids- og velferdsforvaltningsloven). Av 16. juni 2006
Strl 1902	Almindelig borgerlig Straffelov. Av 22.mai 1902 nr 10

7.5 Domsavsigelser

Rt. 1990 s.874, Tilgjengelig fra:

<http://www.jussboka.no/wp-content/uploads/2009/06/rt-1990-side-874-fusa.pdf>

Alle kilder som er brukt i denne oppgaven er oppgitt.

Antall ord i denne oppgaven, eksklusiv forside, sammendrag, forord, innholdsliste, litteraturliste og fotnoter: 42405.

8 Vedlegg

Informasjonsskriv

Forespørsel om å delta i intervju i forbindelse med masteroppgave

Temaet for oppgaven er rettigheter for personer med fysiske funksjonsnedsettelse.

Til denne oppgaven ønsker jeg å intervju personer med fysiske funksjonsnedsettelse eller deres pårørende. Jeg ønsker å intervju 3-4 personer med bostedskommune Eidsvoll, og 3-4 personer med bostedskommune Bærum.

Jeg ønsker også å intervju ansatte i NAV om generelle retningslinjer for saksbehandling av søknader. Enkeltsaker vil ikke bli et tema. For å belyse eventuelle kommunale forskjeller, er det hensiktsmessig med 1-2 saksbehandlere fra NAV Eidsvoll og 1-2 fra NAV Bærum.

Under intervjuene kommer jeg til å bruke båndopptaker, og notere på papir. Hvert intervju anslås til å ta ca 1 time. Tid og sted blir vi enige om sammen. Etter intervjuet kan jeg sende en utskrift av intervjuet slik at du kan gi tilbakemelding på dette.

Deltakelse er frivillig, og du kan når som helst trekke deg underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere.

Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige oppgaven. Opplysningene anonymiseres og opptak og notater slettes når oppgaven er ferdig, sommeren 2013.

Veileder for prosjektet er førsteamanuensis Leif Petter Olaussen, som kan nås på tlf 22850166.

Dersom du kan tenke deg å være med på et intervju, er det fint om du tar kontakt med meg på e.c.christensen@student.jus.uio.no eller på tlf 45427220.

Ta gjerne kontakt dersom du har spørsmål!

Oppgaven er godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.

Med vennlig hilsen
Emily Christin Christensen

~~Bakelindveien 9B~~
~~0553 Oslo~~

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om studien og ønsker å delta på intervju.

Signatur

E-post:

Telefonnummer

Spørsmålene i parentes er spørsmål som jeg kan krysse av (kjønn og arbeidssted f.eks), eller spørsmål som bare stilles hvis det ikke blir besvart gjennom de andre spørsmålene.

Intervjuguide – Saksbehandlere i NAV – Eidsvoll og Bærum

Innledningsvis

- Presentasjon av meg selv
- Informasjon om prosjektet
- Formål med intervjuet
- Informasjon om informantens rett til å trekke seg når som helst
- Anslått varighet av intervjuet

Om informanten

- (Kvinne/ mann)
- (Arbeidskommune)
- Alder
- Kan du fortelle litt om yrkes- og utdanningsbakgrunnen din?
- Kan du fortelle litt om jobben din?
- (Hvilken avdeling jobber du ved og hvilke ansvarsområder har du?)
- (Hvor lenge har du jobbet her?)

Saksbehandling og skjønn

- (Hva slags søknader behandler du?)
- Kan du fortelle om hvilke/hva slags retningslinjer du må forholde deg til?
- (Hvordan preger disse retningslinjene ditt arbeid?)
- Hvilke vanskeligheter kan du møte på når du skal behandle en søknad?
- Kan du fortelle om graden av skjønnsbruk i saksbehandlingen?
- Kan du gi et eksempel på typiske saker som det går automatikk i å behandle?
- Kan du gi eksempler på saker som er vanskeligere å behandle, der man må bruke skjønn?
- Dersom du er i tvil om du skal innvilge en søknad eller ikke, hvilke kilder oppsøker du for å finne svar på dette?

Rettigheter

- Hva legger du i begrepet ”rettighet”?
- Hvordan vurderer du om noen har krav på en rettighet eller ikke?

- Hvordan oppfatter du avveiningen mellom ulike menneskers rettigheter?
- Hvordan oppfatter du forholdet mellom rettigheter og plikter?
- Har du noen synspunkter om utviklingen av funksjonshemmedes rettigheter i Norge?

Avslutningsvis

- Er det noe du vil si til slutt? (Er det for eksempel noe du hadde forventet å bli spurt om, som du ikke ble spurt om?)
- Er det noe som er uklart, eller har du noen kommentarer til intervjuet?
- (Er det ok om jeg kontakter deg på nytt?)
- (Om det er ønskelig, kan jeg sende et eksemplar av masteroppgaven når den er ferdig)

Spørsmålene i parentes er spørsmål som jeg kan krysse av (kjønn og arbeidssted f.eks), eller spørsmål som bare stilles hvis det ikke blir besvart gjennom de andre spørsmålene.

Intervjuguide – Personer med fysisk funksjonsnedsettelse / deres pårørende

Innledningsvis:

- Presentasjon av meg selv
- Informasjon om prosjektet
- Formål med intervjuet
- Informasjon om informantens rett til å trekke seg når som helst
- Anslått varighet av intervjuet

Om informanten

- (Kvinne/ mann)
- (Har informanten fysisk funksjonsnedsettelse, eller er han/hun pårørende til person med fysisk funksjonsnedsettelse?)
- (Bostedskommune)
- Alder
- Hva slags utdanningsbakgrunn /yrke har du?

Saksbehandling og skjønn

- Hvordan er din oppfattelse av hjelpeapparatet (NAV)?
- Hvordan oppfatter du graden av skjønn i saksbehandlingen?
- (Hvordan oppfatter du effektiviteten i saksgangen?)
- Hvordan er kommunikasjonen mellom deg og NAV som søknadsbehandler?
(Eksempel: Forholder du deg til NAV generelt, eller har du en fast kontaktperson?)
- Har du opplevd å få avslag på søknader? (Hvis ja, fint om du kan nevne et eksempel.
- Hva var begrunnelsen på avslaget?)
- Kan du gi eksempler på søknader du har fått godkjent?

Rettigheter

- Hvordan vet du hvilke rettigheter du har?
- Hvordan går det for seg når du søker om innvilgelse av en rettighet?
- Hva legger du i ordet ”rettighet”?
- Hvordan oppfatter du forholdet mellom rettigheter og plikter?

- Hvordan oppfatter du avveiningen mellom egne og andres rettigheter?
- Kan du fortelle litt om utviklingen av funksjonshemmedes rettigheter i Norge, slik du ser det?

Avslutningsvis

- Er det noe du vil si til slutt? (Er det for eksempel noe du hadde forventet å bli spurt om, som du ikke ble spurt om?)
- Er det noe som er uklart, eller har du noen kommentarer til intervjuet?
- Er det noe du hadde forventet å bli spurt om, som du ikke ble spurt om?
- Er det ok om jeg kontakter deg igjen?



MELDESKJEMA

Meldeskjema (versjon 1.2) for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt (jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter).

1. Prosjektittel		
Tittel	Rettigheter som sosialt fenomen, med utgangspunkt i fysisk funksjonshemmedes situasjon i Norge.	
2. Behandlingsansvarlig institusjon		
Institusjon	Universitetet i Oslo	Velg den institusjonen du er tilknyttet. Alle nivå må oppgis. Ved studentprosjekt er det studentens tilknytning som er avgjørende. Dersom institusjonen ikke finnes på listen, vennligst ta kontakt med personvernombudet.
Avdeling/Fakultet	Det juridiske fakultet	
Institutt	Institutt for kriminologi og rettssosiologi	
3. Daglig ansvarlig (forsker, veileder, stipendiat)		
Fornavn	Leif Petter	Før opp navnet på den som har det daglige ansvaret for prosjektet. Veileder er vanligvis daglig ansvarlig ved studentprosjekt.
Etternavn	Olaussen	
Akademisk grad	Doktorgrad	Veileder og student må være tilknyttet samme institusjon. Dersom studenten har ekstern veileder, kan biveileder eller fagansvarlig ved studiestedet stå som daglig ansvarlig. Arbeidssted må være tilknyttet behandlingsansvarlig institusjon, f.eks. underavdeling, institutt etc.
Stilling	Førsteamanuensis	
Arbeidssted	Institutt for kriminologi og rettssosiologi	NB! Det er viktig at du oppgir en e-postadresse som brukes aktivt. Vennligst gi oss beskjed dersom den endres.
Adresse (arb.sted)	St. Olavs plass 5	
Postnr/sted (arb.sted)	0130 Oslo	
Telefon/mobil (arb.sted)	22 55 16 67	
E-post	leif.petter.olaussen@jus.uio.no	
4. Student (master, bachelor)		
Studentprosjekt	Ja • Nei ○	NB! Det er viktig at du oppgir en e-postadresse som brukes aktivt. Vennligst gi oss beskjed dersom den endres.
Fornavn	Emily Christin	
Etternavn	Christensen	
Akademisk grad	Lavere grad	
Privatadresse	[Redacted]	
Postnr/sted (privatadresse)	0686 Oslo	
Telefon/mobil	45 67 22 07	
E-post	e.c.christensen@student.jus.uio.no	
5. Formålet med prosjektet		
Formål	Prosjektet har som hensikt å undersøke hvilken kognitiv forståelse av begrepet og fenomenet rettigheter som ligger til grunn hos to informantgrupper. Informantgruppene er henholdsvis saksbehandlere og personer med fysisk funksjonsnedsettelse. Det vil også være aktuelt å undersøke hvordan de samme personenes rettighetsoppfatning påvirker deres forståelse og opplevelse av hjelpeapparatet. Resultatene fra intervjuene vil analyseres i lys av ulike rettighetsteorier innen rettsfilosofi, og velferdsstatsproblematikk.	Redegjør kort for prosjektets formål, problemstilling, forskningsspørsmål e.l. Maks 750 tegn.
6. Prosjektomfang		
Velg omfang	<ul style="list-style-type: none"> • Enkel institusjon ○ Nasjonalt samarbeidsprosjekt ○ Internasjonalt samarbeidsprosjekt 	Med samarbeidsprosjekt menes prosjekt som gjennomføres av flere institusjoner samtidig, som

Oppgi øvrige institusjoner		har samme formål og hvor personopplysninger utveksles.
Oppgi hvordan samarbeidet foregår		
7. Utvalgsbeskrivelse		
Utvalget	Utvalget vil bestå av to informantgrupper. Den ene informantgruppen vil bestå av personer med fysisk funksjonsnedsettelse, og den andre gruppen vil bestå av saksbehandlere som jobber eller har jobbet med rettighetssaker som angår funksjonshemmede. Det vil for å belyse rettighetenes økonomiske side være aktuelt å se på to ulike kommuner. Som en følge av dette vil det være aktuelt å velge informanter som bor og jobber i henholdsvis Oslo og Bærum.	Med utvalg menes dem som deltar i undersøkelsen eller dem det innhentes opplysninger om. F.eks. et representativt utvalg av befolkningen, skoleelever med lese- og skrivevansker, pasienter, innsatte.
Rekruttering og trekking	Jeg kommer til å kontakte FFO (funksjonshemmedes fellesorganisasjon) og NAV for å komme i kontakt med informantene. Jeg kommer til å spesifisere egenskaper som er ønsket ved informantene både hos FFO og NAV. Egenskapene for de funksjonshemmede er at de må være myndige og ha en fysisk funksjonsnedsettelse som gjør at de har vært i kontakt med hjelpeapparatet. Egenskapene ved saksbehandlerne er at de må jobbe med eller ha erfaring med saksbehandling som angår funksjonshemmedes rettigheter.	Beskriv hvordan utvalget trekkes eller rekrutteres og oppgi hvem som foretar den. Et utvalg kan trekkes fra registre som f.eks. Folkeregisteret, SSB-registre, pasientregistre, eller det kan rekrutteres gjennom f.eks. en bedrift, skole, idrettsmiljø, eget nettverk.
Førstegangskontakt	Det vil være NAV lokalt i Oslo og Bærum som står for førstegangskontakten med saksbehandlerne. FFO vil stå for førstegangskontakten med de fysisk funksjonshemmede. Jeg vil bruke opplysninger jeg får fra NAV og FFO for å komme i direkte kontakt med informantene.	Beskriv hvordan førstegangskontakten opprettes og oppgi hvem som foretar den. Les mer om førstegangskontakt
Alder på utvalget	<input type="checkbox"/> Barn (0-15 år) <input type="checkbox"/> Ungdom (16-17 år) <input checked="" type="checkbox"/> Voksne (over 18 år)	
Antall personer som inngår i utvalget	10 - 12 personer som er henholdsvis saksbehandlere og fysisk funksjonshemmede. Hvor mange som vil tilfalle den enkelte gruppe er vanskelig å si før jeg kommer i kontakt med informantene.	
Inkluderes det myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Begrunn hvorfor det er nødvendig å inkludere myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse.
Hvis ja, begrunn		Les mer om inklusjon i forskning av myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse
8. Metode for innsamling av personopplysninger		
Kryss av for hvilke datainnsamlingsmetoder og datakilder som vil benyttes	<input type="checkbox"/> Spørreskjema <input checked="" type="checkbox"/> Personlig intervju <input type="checkbox"/> Gruppeintervju <input type="checkbox"/> Observasjon <input type="checkbox"/> Psykologiske/pedagogiske tester <input type="checkbox"/> Medisinske undersøkelser/tester <input type="checkbox"/> Journaldata <input type="checkbox"/> Registerdata <input type="checkbox"/> Annen innsamlingsmetode	Personopplysninger kan innhentes direkte fra den registrerte f.eks. gjennom spørreskjema, intervju, tester, og/eller ulike journaler (f.eks. elevmapper, NAV, PPT, sykehus) og/eller registre (f.eks. Statistisk sentralbyrå, sentrale helseregistre).
Annen innsamlingsmetode, oppgi hvilken		
Kommentar	Jeg vil benytte meg av kvalitative intervjuer av informantene for å få svar på problemstillingen/forskningsspørsmålet. Intervjuene vil ledes av en intervjuguide som skrives på forhånd.	
9. Datamaterialets innhold		

Redegjør for hvilke opplysninger som samles inn	Det samles inn opplysninger om hvor personene bor, hvorvidt de faller inn under kategorien funksjonshemmet eller saksbehandler. Når det gjelder hvilke spørsmål som vil bli stilt informantene, se vedlegg av intervjuguiden.	Spørreskjema, intervju-/temaguide, observasjonsbeskrivelse m.m. sendes inn sammen med meldeskjemaet. NB! Vedleggene lastes opp til sist i meldeskjema, se punkt 16 Vedlegg.
Samles det inn direkte personidentifiserende opplysninger?	Ja • Nei ○	Dersom det krysses av for ja her, se nærmere under punkt 11 Informasjonssikkerhet. Les mer om hva personopplysninger er NB! Selv om opplysningene er anonymiserte i oppgave/rapport, må det krysses av dersom direkte og/eller indirekte personidentifiserende opplysninger innhentes/registreres i forbindelse med prosjektet.
Hvis ja, hvilke?	<input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer <input checked="" type="checkbox"/> Navn, fødselsdato, adresse, e-postadresse og/eller telefonnummer	
Spesifiser hvilke	Navn, adresse, e-postadresse, telefonnummer og fødselsdato. Alt dette skal anonymiseres, men i forbindelse med kontaktopprettelse med informantene er det informasjon jeg vil få tilgang på.	
Samles det inn indirekte personidentifiserende opplysninger?	Ja • Nei ○	
Hvis ja, hvilke?	Informasjon om alder, kjønn, bosted, yrke, helsestilstand (for de funksjonshemmede). Informasjon om alder, kjønn, yrke hos saksbehandlerne.	En person vil være indirekte identifiserbar dersom det er mulig å identifisere vedkommende gjennom bakgrunnsopplysninger som for eksempel bostedskommune eller arbeidsplass/skole kombinert med opplysninger som alder, kjønn, yrke, diagnose, etc. Kryss også av dersom ip-adresse registreres.
Samles det inn sensitive personopplysninger?	Ja • Nei ○	
Hvis ja, hvilke?	<input type="checkbox"/> Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning <input type="checkbox"/> At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling <input checked="" type="checkbox"/> Helseforhold <input type="checkbox"/> Seksuelle forhold <input type="checkbox"/> Medlemskap i fagforeninger	
Samles det inn opplysninger om tredjeperson?	Ja ○ Nei •	
Hvis ja, hvem er tredjeperson og hvilke opplysninger registreres?		
Hvordan informeres tredjeperson om behandlingen?	<input type="checkbox"/> Skriftlig <input type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Informeres ikke	Med opplysninger om tredjeperson menes opplysninger som kan spores tilbake til personer som ikke inngår i utvalget. Eksempler på tredjeperson er kollega, elev, klient, familiemedlem.
Informeres ikke, begrunn		
10. Informasjon og samtykke		
Oppgi hvordan utvalget informeres	<input checked="" type="checkbox"/> Skriftlig <input checked="" type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Informeres ikke	Vennligst send inn informasjonsskrivet eller mal for muntlig informasjon sammen med meldeskjema.
Begrunn		NB! Vedlegg lastes opp til sist i meldeskjemaet, se punkt 16 Vedlegg. Dersom utvalget ikke skal informeres om behandlingen av personopplysninger må det begrunnes. Les mer om krav til informasjon og gyldig samtykke, samt om forskning uten samtykke
Oppgi hvordan samtykke fra utvalget innhentes	<input checked="" type="checkbox"/> Skriftlig <input checked="" type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Innhentes ikke	Dersom det innhentes skriftlig samtykke anbefales det at samtykkeerklæringen utformes som en svarslipp eller på eget ark. Dersom det ikke skal innhentes samtykke, må det begrunnes.
Innhentes ikke, begrunn		
11. Informasjonssikkerhet		

Direkte personidentifiserende opplysninger erstattes med et referansenummer som viser til en atskilt navneliste (koblingsnøkkel)	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Har du krysset av for ja under punkt 9 Datamaterialets innhold må det merkes av for hvordan direkte personidentifiserende opplysninger registreres.
Hvordan oppbevares navnelisten/koblingsnøkkelen og hvem har tilgang til den?		
Direkte personidentifiserende opplysninger oppbevares sammen med det øvrige materialet	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	NB! Som hovedregel bør ikke direkte personidentifiserende opplysninger registreres sammen med det øvrige datamaterialet.
Hvorfor oppbevares direkte personidentifiserende opplysninger sammen med det øvrige datamaterialet?		
Oppbevares direkte personidentifiserbare opplysninger på andre måter?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	
Spesifiser		
Hvordan registreres og oppbevares datamaterialet?	<input type="checkbox"/> Fysisk isolert datamaskin tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Datamaskin i nettverkssystem tilhørende virksomheten <input checked="" type="checkbox"/> Datamaskin i nettverkssystem tilknyttet Internett tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Fysisk isolert privat datamaskin <input checked="" type="checkbox"/> Privat datamaskin tilknyttet Internett <input type="checkbox"/> Videoopptak/fotografi <input checked="" type="checkbox"/> Lydopptak <input checked="" type="checkbox"/> Notater/papir <input type="checkbox"/> Annen registreringsmetode	Merk av for hvilke hjelpemidler som benyttes for registrering og analyse av opplysninger. Sett flere kryss dersom opplysningene registreres på flere måter.
Annen registreringsmetode beskriv		
Behandles lyd-/videoopptak og/eller fotografi ved hjelp av datamaskinbasert utstyr?	Ja <input checked="" type="radio"/> Nei <input type="radio"/>	Kryss av for ja dersom opptak eller foto behandles som lyd-/bildefil. Les mer om behandling av lyd og bilde.
Hvordan er datamaterialet beskyttet mot at uvedkommende får innsyn?	Data lagres på en passordbeskyttet datamaskin i et låsbart rom. Tilgang til datamaskinen krever brukernavn og passord.	Er f.eks. datamaskintilgangen beskyttet med brukernavn og passord, står datamaskinen i et låsbart rom, og hvordan sikres bærbare enheter, utskrifter og opptak?
Dersom det benyttes mobile lagringsenheter (bærbar datamaskin, minnepenn, minnekort, cd, ekstern harddisk, mobiltelefon), oppgi hvilke	Se over.	NB! Mobile lagringsenheter bør ha mulighet for kryptering.
Vil medarbeidere ha tilgang til datamaterialet på lik linje med daglig ansvarlig/student?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	
Hvis ja, hvem?		
Overføres personopplysninger ved hjelp av e-post/Internett?	Ja <input checked="" type="radio"/> Nei <input type="radio"/>	F.eks. ved bruk av elektronisk spørreskjema, overføring av data til samarbeidspartner/databehandler mm.
Hvis ja, hvilke?	Det er sannsynlig at NAV og/eller FFO gir meg informantenes kontaktinformasjon via e-post.	
Vil personopplysninger bli utlevert til andre enn prosjektgruppen?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	
Hvis ja, til hvem?		
Samles opplysningene inn/behandles av en databehandler?	Ja <input checked="" type="radio"/> Nei <input type="radio"/>	Dersom det benyttes eksterne til helt eller delvis å behandle personopplysninger, f.eks. Questback,

Hvis ja, hvilken?	Jeg er selv databehandler, og skal transkribere dataen.	Synovate MMI, Norfakta eller transkriberingsassistent eller tolk, er dette å betrakte som en databehandler. Slike oppdrag må kontraksreguleres
12. Vurdering/godkjenning fra andre instanser		
Søkes det om dispensasjon fra taushetsplikten for å få tilgang til data?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	For å få tilgang til taushetsbelagte opplysninger fra f.eks. NAV, PPT, sykehus, må det søkes om dispensasjon fra taushetsplikten. Dispensasjon søkes vanligvis fra aktuelt departement. Dispensasjon fra taushetsplikten for helseopplysninger skal for alle typer forskning søkes
Kommentar	Jeg skal intervju saksbehandlere i NAV, men prosjektets karakter trenger ikke dispensasjon fra taushetsplikten. Mine informanter skal ikke kommentere enkeltsaker.	Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk
Søkes det godkjenning fra andre instanser?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	F.eks. søke registreier om tilgang til data, en ledelse om tilgang til forskning i virksomhet, skole, etc.
Hvis ja, hvilke?		
13. Prosjektperiode		
Prosjektperiode	Prosjektstart:01/02/2012 Prosjektslutt:10/05/2013	Prosjektstart Vennligst oppgi tidspunktet for når førstegangskontakten med utvalget opprettes og/eller datainnsamlingen starter. Prosjektslutt Vennligst oppgi tidspunktet for når datamaterialet enten skal anonymiseres/slettes, eller arkiveres i påvente av oppfølgingsstudier eller annet. Prosjektet anses vanligvis som avsluttet når de oppgitte analyser er ferdigstilt og resultatene publisert, eller oppgave/avhandling er innlevert og sensurert.
Hva skal skje med datamaterialet ved prosjektslutt?	<input checked="" type="checkbox"/> Datamaterialet anonymiseres <input type="checkbox"/> Datamaterialet oppbevares med personidentifikasjon	Med anonymisering menes at datamaterialet bearbejdes slik at det ikke lenger er mulig å føre opplysningene tilbake til enkeltpersoner.NB! Merk at dette omfatter både oppgave/publikasjon og rådata. Les mer om anonymisering
Hvordan skal datamaterialet anonymiseres?	Datamaterialet anonymiseres under databehandlingen og analysen. Etter prosjektets slutt forblir datamaterialet anonymisert. Transkripsjoner slettes og lydopptak fra intervjuer slettes.	Hovedregelen for videre oppbevaring av data med personidentifikasjon er samtykke fra den registrerte.
Hvorfor skal datamaterialet oppbevares med personidentifikasjon?		Arsaker til oppbevaring kan være planlagte oppfølgingsstudier, undervisningsformål eller annet.
Hvor skal datamaterialet oppbevares, og hvor lenge?		Datamaterialet kan oppbevares ved egen institusjon, offentlig arkiv eller annet. Les om arkivering hos NSD
14. Finansiering		
Hvordan finansieres prosjektet?		
15. Tilleggsopplysninger		
Tilleggsopplysninger		
16. Vedlegg		
Antall vedlegg	0	



Harald Hårfagres gate 2
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org nr. 985 321 884

Leif Petter Olaussen
Institutt for kriminologi og rettssosiologi
Universitetet i Oslo
Postboks 6706 St. Olavs plass
0130 OSLO

Vår dato: 22.02.2012

Vår ref: 29471 / 3 / LMR

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 20.01.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

29471	<i>Rettigheter som sosialt fenomen, med utgangspunkt i fysiske funksjonsbemeddes situasjon i Norge.</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens overste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Leif Petter Olaussen</i>
Student	<i>Emily Christin Christensen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

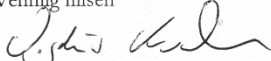
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

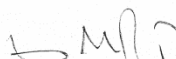
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Linn-Merethe Rød

Kontaktperson: Linn-Merethe Rød tlf: 55 58 89 11

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Emily Christin Christensen, [REDACTED]

Avdelingskontorer / District Offices

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kysre.svarsa@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svtuit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 29471

Utvalget består av totalt 10-12 personer, fordelt på personer med fysisk funksjonsnedsettelse og saksbehandlere innen rettighetssaker som angår funksjonshemmede. Data samles inn via personlig intervju.

Rekruttering og førstegangskontakt foretas via NAV og organisasjoner for funksjonshemmede. Det gis skriftlig informasjon til utvalget. De som ønsker å delta, tar direkte kontakt med prosjektleder. Personvernombudet finner informasjonsskrivet vedlagt meldeskjemaet tilfredsstillende.

I henhold til prosjektmelding og informasjon som gis til utvalget, skal innsamlede opplysninger anonymiseres innen prosjektslutt sommeren 2013. Ombudet minner om at anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/navneliste slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f. eks. sted, yrke, alder, kjønn) fjernes eller endres.